

# Når lindrende behandling ikke strekker til

## En kvalitativ studie

Av:

**Kristine Espegren Gustad**  
Kull H-14

**Åsta Askjer**  
Kull V-15



**Veileder:** Per Nortvedt (professor emeritus i medisinsk etikk)  
**Biveileder:** Morten Magelssen (lege og forsker i medisinsk etikk)

Profesjonsstudium medisin UiO - 2018

# 1 Abstract

**Objective:** this qualitative study aimed to describe what palliative doctors and nurses find to be the characteristics of situations where patients have refractory suffering despite of specialist palliative care, including identifying the ethical and professional dilemmas that arise in these situations and how they are being handled by the palliative care clinicians.

**Methods:** seven nurses and six doctors who work with palliative care was interviewed in 45-60 minutes long semi-structured tape recorded interviews. The recorded tapes were transcribed and stored into Services for sensitive data (TSD) and the interviews were analysed using Systematic Text Condensation.

**Results:** we find that palliative care clinicians rarely encounter patients with refractory suffering that can not be alleviated, but that it sometimes occurs and that the process of succeeding alleviation can be long. We found that factors contributing in a refractory state can be both of physical and psychological/existential character. Disagreements/conflicts among patient, relatives and clinicians, and also within the palliative team, can complicate alleviation. We also find that discontinuity regarding staff, medication and geographic location, lack of patient autonomy and overtreatment can contribute in a refractory state. Ethical dilemmas are most often discussed regarding the use of palliative sedation and euthanasia, and we find that palliative sedation is being used as a last resort for refractory suffering, most often successfully in doing so. A vast majority of the participants are opposed to legalisation of euthanasia, but a few question euthanasia as a last resort in cases of unsuccessful palliation and serious suffering. It is reported that it is difficult for doctors and nurses to experience refractory suffering.

**Conclusions:** palliative care clinicians most often succeed in alleviating pain. Many factors contribute to a refractory state and palliative care should focus on optimising communication and collaboration with patient and relatives. It is important to attend to the individual needs of the patient, both physical and psychological/existential. We need further research and debate on what to do in the rare situations where optimal alleviation is unsuccessful.

## **Takk**

Vi ønsker å rette en stor takk til våre to briljante veiledere

**Per Nortvedt**

og

**Morten Magelssen**

Takk for jevnlig og god oppfølging under hele oppgaven.  
Takk for alle møter og mail med råd, tips, kunnskap, skrivehjelp, tilbakemeldinger,  
oppmuntringer og tålmodighet. Dere har vært helt enestående.

Vil rette også en stor takk til alle **informanter** som har bidratt med spennende, gripende og  
viktige historier som har gjort denne studien mulig.

## 2 Innholdsfortegnelse

1	<b>Abstract</b> .....	2
2	<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	4
3	<b>Innledning</b> .....	7
3.1	Presentasjon av tema og problemstilling .....	7
3.2	Definisjon av begreper.....	8
3.3	Bakgrunn/litteraturgjennomgang .....	11
4	<b>Metode</b> .....	15
4.1	Kvalitativ metode og forskningsparadigme .....	15
4.2	Egne erfaringer og standpunkt .....	15
4.3	Rekruttering av informanter.....	16
4.4	Godkjenning fra NSD .....	16
4.5	Datainnsamlingsmetode.....	16
4.6	Hjelpemidler .....	17
4.7	Informanter .....	17
4.8	Dataprosessering .....	17
4.9	Dataanalyse .....	18
4.9.1	Trinn 1 .....	18
4.9.2	Trinn 2 .....	18
4.9.3	Trinn 3 .....	19
4.9.4	Trinn 4 .....	20
4.9.5	Litteratursøk.....	21
5	<b>Analyse</b> .....	23
5.1	Sentrale begreper .....	23
5.1.1	Uutholdelig lidelse .....	23
5.1.2	Uverdige lidelse .....	23
5.1.3	Hva betyr det «å komme i mål»? .....	24
5.2	Store etiske dilemmaer.....	24
5.2.1	Eutanasi.....	25

5.2.2	Med smertelindring for øyet .....	26
5.3	Uenighet mellom leger og sykepleiere .....	27
5.3.1	Sykepleierens frustrasjon over legen .....	27
5.3.2	Rom for å avslutte behandling? .....	29
5.3.3	Pasientautonomi .....	30
5.4	Sjeldenhet .....	31
5.4.1	Målet nås som regel .....	31
5.4.2	Når man ikke kommer i mål .....	32
5.4.3	Lindrende sedering som en utvei .....	33
5.4.4	Symptomer og diagnoser som går igjen i situasjoner der man ikke får lindret .....	34
5.5	Diskontinuitet .....	35
5.5.1	Utilstrekkelig evaluering .....	35
5.5.2	Fragmentert forløp .....	36
5.6	Eksistensielle utfordringer .....	37
5.6.1	Forsone seg med sin situasjon .....	37
5.6.2	Uavklarte forhold .....	37
5.6.3	Pårørendes krampetak .....	38
5.6.4	Forhåndssamtaler .....	39
5.7	Tidsnød .....	39
5.7.1	Ting tar tid .....	39
<b>6</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>40</b>
6.1	Metodediskusjon .....	40
6.2	Resultatdiskusjon .....	41
6.2.1	Oppsummering av analysen/resultater .....	41
6.2.2	Å stå i situasjoner med stort lidelsestrykk .....	42
6.2.3	Tverrfaglig uenighet .....	43
6.2.4	Eksistensielle utfordringer .....	44
6.2.5	Diskontinuitet .....	45
6.2.6	Pasientautonomi – for lite kjennskap til pasientens preferanser, tanker og ønsker? .....	45
6.2.7	Behandlingsbegrensing – er det rom for det? .....	46
6.2.8	Lindrende sedering – lite behov eller for høy terskel for bruk? .....	47

6.2.9	Eutanasi – en nødvendighet eller et misforstått ønske?.....	48
7	<b>Konklusjon</b> .....	50
8	<b>Litteraturreferanser</b> .....	51
9	<b>Vedlegg</b> .....	56
9.1	Informasjonsskriv .....	56
9.2	Intervjuguide .....	57
9.3	Godkjenning fra NSD .....	58
9.4	Redegjørelse av arbeidsfordeling.....	62

## 3 Innledning

### 3.1 Presentasjon av tema og problemstilling

I juli 2016 skriver Aftenposten en artikkel med overskriften «9000 dør med store smerter på norske sykehjem». Overskriften er dramatisk, men videre står det at disse plagene ganske enkelt kunne vært lindret med blant annet beroligende medikamenter - dersom vi hadde hatt flere sykehjemsleger (1). Men er det noen ganger det ikke er ressursene det står på, men at smerten rett og slett er for vanskelig å behandle? Hva gjør vi da?

Vi har valgt vår problemstilling med utgangspunkt i at vi opplever at det er mange viktige og interessante spørsmål, etiske og faglige, knyttet til pasienter med «uutholdelig» eller «refraktær» lidelse. Vi har med bakgrunn i dette valgt å undersøke hva som kjennetegner situasjoner der pasienter fortsatt har uttalte, plagsomme symptomer, til tross for at spesialisert lindrende behandling har vært forsøkt. For å sette lys på denne problemstillingen, har vi intervjuet leger og sykepleiere som jobber innen palliasjon.

Vårt fokus har vært på hvordan de to yrkesgruppene opplever å stå i disse situasjonene og hvordan de tolker og oppfatter pasientens situasjon og lidelse. En viktig hensikt med prosjektet har vært å kartlegge de etiske problemstillingene og verdivalgene behandlere står ovenfor i slike tilfeller, og hvordan de da resonnerer og handler. Eksempler på slike problemstillinger kan være av relevans for velgjørenhetsprinsippet; hvordan skal en handle godt, når det tilsynelatende er umulig å lindre?

Vi har også sett på hvilke pasienter som typisk faller inn under problemstillingen og hvilke symptomer og diagnoser de har. Vi har samtidig sett på, hva som kjennetegner pasientenes sosiale og psykologiske forhold, og hvordan helsepersonell samhandler innad i teamet og med pasient og pårørende. Det har vært viktig for oss å stille spørsmålet: *hvor ofte* skjer det at en ikke kommer i mål med lindrende behandling?

Relevante, men til dels kontroversielle, tema som eutanasi og lindrende sedering har blitt tatt opp underveis i intervjuene. Vi har blant annet ønsket å belyse diskusjoner om forholdet mellom sedasjon og forkorting av pasientens liv, samt om eutanasi har blitt reist som en løsning.

Vi håper vi ved denne oppgaven kan bidra til å hjelpe pasienter, pårørende og helsepersonell som befinner seg i svært vanskelige situasjoner med stort lidelsestrykk.

### **3.2 Definisjon av begreper**

Vi kommer til å bruke flere begreper knyttet til lidelse, lindrende behandling og eutanasi:

#### *Refraktære symptomer:*

Et symptom/symptomer der det ikke finnes noen konvensjonell behandling som hjelper innen en rimelig tidsramme, og/eller dersom behandlingen fører til uakseptable bivirkninger (2).

#### *Refraktær lidelse:*

Utledet fra definisjonen av refraktære symptomer over, forstår vi refraktær lidelse som lidelse som ikke lar seg lindre tilstrekkelig innenfor en akseptabel tidsramme eller i det hele tatt (2).

#### *Uutholdelig lidelse:*

Det er ikke konsensus om hvordan uutholdelig lidelse skal defineres. Begrepet har en individuell mening for mange, men kan ikke generaliseres. Uutholdelig lidelse kan for eksempel innebære sterke smerter, ensomhet, angst, tap av kroppsfunksjoner, å holdes kunstig i live, at byrden overstiger håndteringsevnen eller tap av verdighet (3). Vi forstår begrepet til å handle om lidelse som pasienten i sum opplever som ikke til å holde ut, eller til å leve med.

#### *Eutanasi:*

*«En leges intenderte (tilsiktete) drap på en person ved å injisere medikamenter, på personens frivillige og kompetente forespørsel.» (4, s. 114)*

#### *Legeassistert selvmord:*

*«En leges intenderte hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel.» (4, s. 114)*

#### *Behandlingsbegrensing/å la dø:*

*«Å avslutte, eller unnlate å starte opp, potensielt livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.» (4, s. 115)*



*Palliativ (lindrende) behandling:*

*Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerte og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale, åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende (5).*

Prinsippene for palliasjon kan også brukes ovenfor pasienter med livstruende sykdom, og kan i tillegg brukes tidlig i forløpet sammen med behandling som har til hensikt å forlenge livet (6).

*Lindrende sedering:*

*«Medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået, på en skala mot koma, for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpest på annen måte. Behandlingen er svært inngripende og anses derfor som siste utvei.» (4, s. 115)*

*Prinsippet om dobbelteffekt:*

Et annet begrep som kom mye opp i intervjuene, enten direkte eller indirekte, var prinsippet om dobbelteffekt. Vi ønsker derfor å komme med en kort forklaring av hva dobbelteffekten dreier seg om. Konseptet ble introdusert av Thomas Aquinas (1225-1274) i en diskusjon om selvforsvar, der han uttrykker at det å drepe en person i selvforsvar kan forsvares, fordi man ikke dreper med intensjon (7).

Prinsippet om dobbelteffekt har senere blitt et mye brukt og omdiskutert prinsipp. Det dreier seg om situasjoner der en handling har to konsekvenser; en intendert og en bivirkning (8). For at man skal kunne benytte seg av begrepet dobbelteffekt knyttet til en handling, er det flere kriterier som må ligge til grunn: 1) handlingen i seg selv må være god eller moralsk nøytral, 2) den dårlige konsekvensen av handlingen kan ikke være intendert, men kun en utilsiktet bivirkning, 3) den gode konsekvensen må komme som en direkte følge av handlingen, og 4) den gode konsekvensen må være så viktig at den kan rettferdiggjøre den dårlige (veiing av konsekvensene) (7;9). Samtidig, påpeker Sulmasy, skal handlinger med en dobbelteffekt kun benyttes når alle andre alternativer ha vært forsøkt eller er ansett nytteløse:

*The PDE (principle of double effect) is a principle of moral realism that is very appropriate for medical practitioners to understand. Side effects are the rule, not the exception in medical practice. Used correctly, the PDE helps physicians to navigate in a real world where it is often impossible to do any good at all for patients without risking harm (10, s. 90).*

Et eksempel på rettferdiggjøring av en handling ved hjelp av et resonnement om dobbelteffekten, er symptomlindring med opioider og benzodiazepiner gitt at disse i noen tilfeller kan fremskynde døden (noe vi problematiserer nedenfor). 1) Det å injisere medikamenter er i seg selv en moralsk nøytral handling, 2) å fremskynde døden er ikke tilsiktet, det kommer eventuelt som en utilsiktet bivirkning av smertelindringen, 3) smertelindringen er en direkte følge av medikamentinjeksjonen og skjer ikke som en følge av at døden eventuelt fremskyndes, og 4) smertelindringen er tilstrekkelig viktig til at en eventuell fremskyndelse av døden er en akseptabel risiko å ta (7).

Hvor kommer egentlig påstanden om at opioider brukt til symptomlindring kan fremskynde døden fra? Det finnes lite forskning som understøtter denne påstanden:

*«A review of the medical literature reveals that the risk of respiratory depression from opioid analgesic is more myth than fact» (11, s. 315).*

Det interessante er at flere forskere og klinikere hevder det stikk motsatte av påstanden vi begynte med; at det å *ikke* gi aggressiv smertelindring kan forkorte pasientens liv, da pasienten vil være mer urolig og smertepreget. Det er derfor mulig at dobbelteffekten ved bruk av opioider er symptomlindring og forlengelse av liv. Det er her viktig å bemerke at overbehandling med opioider kan forkorte en pasients liv, men det forutsetter at det brukes vesentlig høyere doser enn det som brukes for symptombehandling. I de tilfeller opioider titreres mot smerten/symptomene, er det et spørsmål om det i det hele tatt er noen risiko for respirasjonssvikt (12, s. 311- 312).

Hvordan leger og sykepleiere forholder seg til påstanden om at opioider og benzodiazepiner brukt til symptomlindring kan føre til forkorting av livet, vil derfor også tas opp i studien. Vi mener det er interessant at dette spørsmålet belyses i vår studie, da restriktiv bruk av opioider og benzodiazepiner kan føre til unødig smerte, angst og uro hos pasienten.

### 3.3 Bakgrunn/litteraturgjennomgang

Som en bakgrunn for vår studie gjorde vi et litteratursøk i PubMed, men den hensikt å avdekke tidligere forskning om våre problemstillinger. Vi ønsket å finne studier som hadde gjort det samme som oss, og måten søket er utført på, gjør at den fanger opp et begrenset utvalg av artikler (den fant for eksempel ikke noe særlig opp om lindrende sedering og eutanasi). Vi har særlig søkt etter etiske og andre utfordringer når en pasient ved livets slutt har lidelse som er vanskelig å lindre. Litteratursøket resulterte til slutt i åtte artikler vi fant særlig relevante for vår studie. I 4.9.5 redegjør vi for hvordan litteratursøket er utført.

Vi tok utgangspunkt i at vi ville inkludere artikler som handlet om disse punktene:

- Hva slags lidelse/smerte har pasienter som opplever betydelig lidelse som er vanskelig å lindre (refraktær lidelse), og i hvor stor grad kan den lindres ?
- Hvilke faglige utfordringer står man ovenfor i lindringsøyemed når det gjelder pasienter med refraktær lidelse, og hvilke etiske problemstillinger knyttet til lindring eller mangel på lindring, reises?
- Hvilke tilstander og diagnoser har pasientene med refraktær lidelse?

De åtte artiklene vi endte opp med belyser særlig fem temaer:

#### 1. Symptomer som går igjen hos pasienter med refraktær lidelse

I en studie av White og Wilkis m.fl. nevnes symptomer som går igjen hos pasienter med refraktær lidelse. Plager som nevnes er smerte og oppkast, samt frykt for det som er ukjent og hvordan en skal dø. En annen smertefull tilstand som nevnes er det å tape «selvet.» Noen pasienter plages av å tape kroppsbildet, og syns at møtet med det å være dødelig er vanskelig. Andre symptomer og plager som går igjen, er uløste familiekonflikter, mangel på mening i livets siste fase, misnøye med situasjonen, generell tapsfølelse og håp og drømmer som ikke går i oppfyllelse. Informantene i denne studien la stor vekt på sammenhengen mellom fysisk lidelse og det de omtaler som «den andre lidelse» (emosjonelle, eksistensielle, metafysiske og åndelige aspekter av lidelse) (13). En annen artikkel nevner en rekke andre symptomer hos pasienter med refraktær lidelse: dette kan være dyspnoe, terminal agitasjon, kakeksi, fatigue, panikk, angst, depresjon, tristhet og paranoia, demoralisering, fortvilelse, følelse av å være avhengig, følelse av forfall, tap av vilje til å leve, håpløshet, sliten av å kjempe, utmattelse og dødsangst (14). Swart og Van der Heide m. fl diskuterer at årsaker til refraktær lidelse kan være fysiske (eksempelvis brystkreft med skjelett- og hjernemetastaser), psykiske og/eller eksistensielle (for eksempel tap av verdighet og frykt). Den refraktære lidelsen kan skyldes ett

avgjørende symptom (for eksempel pusteproblemer) eller en helhetlig refraktær tilstand (der mange symptomer akkumuleres) (15).

## **2. Erfaringer og mestringsstrategier hos helsepersonell i møte med refraktær lidelse**

En australsk studie publisert i 2004 beskriver hvordan sykepleiere reagerer i møte med pasienter med refraktær lidelse. Det beskrives at det er få pasienter som dør med lidelse som kan klassifiseres som «ulindret,» men at innvirkningen disse pasientene har på sykepleieren er enorm. Informantene oppgir at det er flere viktige aspekter for hvordan de reagerer i møte med refraktær lidelse: hvordan de oppfatter pasientens lidelsen (f. eks prognose eller evne til å hjelpe), hvilke følelser de får i situasjonen (f.eks. hjelpeløshet, stress, utbrenthet) og hvordan de takler situasjonen (f. eks grubler over situasjonen på fritiden eller klarer å la jobben bli igjen på arbeidsplassen). Andre aspekter som trekkes frem som viktige i slike situasjoner, er hvilken plager situasjonen fremkaller (f. eks hodepine eller søvnproblemer) og hvordan familierelasjoner blir påvirket. Sykepleierne beskriver uformell støtte fra kollegaer som den viktigste mestringsstrategien (13). En annen studie beskriver innsikt og anerkjennelse (f. eks å forstå at refraktær lidelse ikke nødvendigvis skyldes dårlig innsats av helsepersonellet, og det å klare å finne mening i en tilsynelatende meningsløs situasjon) som viktige mestringsstrategier/kompetanser. Videre nevnes at aktiv og vedvarende interaksjon med den som lider (ikke bare skulle «fikse» pasienten, men stå i situasjonen og gi god lindring til tross for å ikke ha full kontroll med pasientens lidelse) er viktig, samt evne til å arbeide uten å vite hva som befinner seg rundt neste hjørne. Tempo trekkes også fram som et viktig moment; evnen til å roe ned i situasjonen og ta seg tid til å tenke. Til slutt nevnes det å tørre å ta de vanskelige samtalene, romme pasientens angst, tåle andres vonde følelser, samt gode kommunikasjonsevner og evne til å hjelpe pasient og familie med å ta beslutninger. Helsepersonellet i denne studien foreslår økt fokus på refraktær lidelse i grunnutdanningen, kausdiskusjon innad i teamet og mentorordning som veier til økt kompetansebygging (16). Breaden og Hegarty m. fl. diskuterer hvordan helsepersonell må evne å navigere i områder der det er lite klare retningslinjer og ekspertise, samt viktigheten av å opprettholde grenser (å skille mellom terapeutiske og personlige relasjoner) og leve med paradokser (å være både emosjonelt «frakoblet» og samtidig involvert i pasienten) (17).

### **3. Tverrfaglig samarbeid og dets innvirkning på behandlingen av pasienter med refraktær lidelse**

En studie fra 2011 drøfter hvordan samarbeid i det tverrfaglige teamet påvirker de ulike medlemmene i møte med pasienter med refraktær lidelse. Studien finner at det tverrfaglige teamet er viktig for å håndtere refraktær lidelse på en god måte. Viktige aspekter som trekkes fram i studien er blant annet samhold, felles mål for behandling (f. eks kurativ vs. palliativ tilnærming til pasienten) og tverrfaglig respekt innad i teamet. Deltakerne i studien rapporterer at dårlig inter- eller intradisiplinært samarbeid blant annet kan føre til følelse av hjelpeløshet, skuffelse, sinne, frustrasjon og sårbarhet hos teamets medlemmer. Kontinuitet innad i teamet optimaliserer teamets funksjon og gjør kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient/pårørende bedre. Å «tale med én stemme» utad beskrives som kritisk viktig for å bygge tillit mellom behandlingsteamet og pasient/pårørende. Det beskrives at det er behov for flere ulike profesjoner for å ha tilstrekkelig ekspertise innenfor flere felt, da refraktær lidelse kan involvere mange ulike aspekter, både fysisk og psykisk (18).

### **4. Refraktær lidelse og bruk av lindrende sedering**

I en artikkel fra 2014 diskuterer Swart og Van der Heide m. fl indikasjoner for bruk av lindrende sedering; artikkelen viser til at fysiske, psykiske og eksistensielle symptomer sammen kan gi en refraktær tilstand der man ikke når målet om lindring på annen måte enn ved bruk av lindrende sedering (15). Lindrende sedering brukes i hovedsak der pasienten har en stor fysisk komponent i lidelsen, men også noen ganger der psykologisk og eksistensiell lidelse dominerer (14). Nevnte artikkel fra 2014 trekker fram uutholdelig fysisk lidelse, kort forventet levetid (diskuterer også vanskeligheten av å vurdere dette) og at døden ikke må fremskyndes av behandlingen, som viktige momenter i vurderingen av indikasjon for lindrende sedering. Noen mener at det å håndtere lidelsen er viktigere enn forventet levetid og noen oppgir å bruke lindrende sedering preventivt for å hindre forventete alvorlige symptomer. Det kan være problemer både knyttet til å komme for tidlig i gang med lindrende sedering (f. eks liggesår, luftveisinfeksjoner, fremskyndet død) og for sent i gang med behandlingen (pasienten har stor lidelse). Artikkelen viser til nederlandske retningslinjer som sier at pasienten skal være delaktig i beslutningen om lindrende sedering, men indikasjonen må være medisinsk begrunnet (15). Johnson og Frader m. fl presenterer problemstillinger knyttet til bruk av lindrende sedering på barn; det diskuteres blant annet i hvilken grad foreldrenes ønsker for barnet skal respekteres (i den aktuelle kasusen er det en mor som etterspør rask avslutning av datterens lidelser) og hvordan mangel på kunnskap om pasientens

preferanse for livets siste fase, kompliserer vurderingen av bruk av lindrende sedering. Videre diskuteres lindrende sedering som en livsforlengende versus livsforkortende behandling, den vanskelige vurderingen av om symptomer virkelig *er* refraktære og skillet mellom lindrende sedering og eutanasi. *Intensjon* nevnes som et viktig begrep for å skille mellom lindrende sedering og eutanasi. Intensjonen med lindrende sedering er *ikke* å fremskynde døden, men å lindre refraktær lidelse, i motsetning til eutanasi (noe som må kommuniseres tydelig til pårørende og helsepersonell). Det anbefales at behandling som ikke er direkte knyttet til lindring, avsluttes eller tilbakeholdes. Lindrende sedering kan i noen tilfeller forårsake død, men det er vanskelig å avgjøre om døden skyldes behandlingen eller en naturlig død. Lindrende sedering kan også forsinke dødsprosessen (19).

## 5. Eutanasi

Frader diskuterer etiske perspektiver rundt lindrende sedering og eutanasi, og skriver at flertallet av de som jobber innenfor palliasjon mener det ikke er behov for eutanasi, da det finnes god nok lindrende behandling. Han sier likevel at det i noen tilfeller kan virke etisk riktig å avslutte et liv (der videre liv ikke gir noen gleder, palliativ behandling forlenger en lidelsesfull død eller - kontroversielt - det er svært belastende for pårørende å se på pasientens lidelse), men at dette må foreligge innenfor strenge rammer som hindrer misbruk (19).

Carlson presenterer en kasstudie som omhandler administrasjon av nevrologisk blokkade i forkant av frakopling fra respirator (for å skåne familien for traumatiske inntrykk under frakoplingen); bruken av blokaden fører til en etisk konflikt mellom lege og sykepleier der det reises spørsmål om medisineren er en form for aktiv dødshjelp eller ikke. Artikkelen diskuterer etiske prinsipper sett fra sykepleierens, legens og familiens perspektiv i lys av ikke-skadeprinsippet (ikke skade pasienten vs. ikke skade familien med traumatiske inntrykk), rettferdighetsprinsippet (pasientens rett på behandling vs. frigjøring av ressurser) og velgjøringsprinsippet (gjøre pasienten/familien godt) (20).

### Samlet oppsummering av artiklene:

Ingen av artiklene tar opp nøyaktig vår problemstilling, men samtlige belyser flere viktige elementer ved problemstillingen; typiske symptomer ved refraktær lidelse, indikasjon og utfordringer med lindrende sedering, hvordan helsepersonell erfarer å stå i situasjoner med refraktær lidelse og hvordan samarbeid innad i teamet gjør det lettere for helsepersonell å håndtere slike situasjoner. Når etiske dilemmaer tas opp eksplisitt, er det særlig knyttet til avveininger om lindrende sedering og eutanasi. Vi opplever at det er behov for vår studie da

vi finner at tidligere litteratur ikke belyser så godt hvor *ofte* helsepersonell står i situasjoner der det er vanskelig å lindre, hvilke etiske dilemmaer som reises i disse situasjonene, hvordan helsepersonell resonnerer og handler, samt et mer helhetlig blikk på hva som kjennetegner en situasjon der lindrende behandling ikke strekker til.

## **4 Metode**

### **4.1 Kvalitativ metode og forskningsparadigme**

Vi har gjennom dybdeintervjuer forsøkt å få frem legers og sykepleieres argumenter og erfaringer i faglige utfordrende situasjoner med vanskelige verdivalg. Vi har valgt å utføre studien som en kvalitativ fortolkningsstudie, da denne forskningsmetoden egner seg spesielt for å utforske menneskers verdier, opplevelser og erfaringer (21, kap. 2). I denne studien utforskes nettopp helsepersonell sine fortellinger om utfordrende kliniske situasjoner, der det er vanskelig å få til god lindring.

Samtidig er kvalitativ forskning spesielt sårbar for metodiske skjevheter, da forskerens standpunkt i større grad enn i kvantitativ forskning, kan påvirke hvordan data analyseres og resultater fremstilles. Vi vet at virkeligheten kan beskrives på ulike måter avhengig av hva forskeren vektlegger. Det er derfor svært viktig at forskeren er bevisst sin egen forståelse og kan peke på sine egne erfaringer og standpunkt rundt problemstillingen, samt hvordan dette kan ha innflytelse på forskningen, forskningsspørsmål og tolkning av resultater (21, kap. 3).

### **4.2 Egne erfaringer og standpunkt**

Vi har begge en interesse for etikk forut for medisinstudiet, men som medisinstudenter og kommende leger kjenner vi et særlig ansvar for å ha et bevisst forhold til etisk tenkning. Vi ville skrive en oppgave knyttet opp mot eutanasi, ettersom dette er et tema som engasjerer oss sterkt. Vi har begge som utgangspunkt at vi ikke støtter legalisering av eutanasi – en overbevisning som er forankret i overbevisningen om at livet har en ukrenkbar egenverdi og at mennesker ikke har rett til å råde over liv og død.

Vi har på den annen side forståelse for at noen situasjoner og lidelser er så enorme at døden kan kjennes som den eneste løsningen for den som er rammet eller de som står rundt. Vi er nysgjerrige på om disse situasjonene finnes og hvordan det er å stå som helsepersonell i stor lidelse som ikke lar seg lindre tilstrekkelig.

Vi har nærmest ingen klinisk erfaring innenfor palliasjon, og vi har som utgangspunkt liten kjennskap til hvordan palliasjon foregår (for eksempel medikamenter, doser etc.), og behandlinger som lindrende sedering er ikke kjent for oss forut for studien.

Vi grep fatt i studien med en *forventing* og et *ønske* om at det *egentlig* ikke finnes situasjoner som er så ulidelige at det beste alternativet er å la pasienten dø. Vi forventet at de tilfellene der lindrende behandling ikke strekker til, er et resultat av for *dårlig* behandling; dette kan for eksempel skyldes mangel på kunnskap, ressurser, eller andre aspekter ved situasjonen som ikke er kartlagt. Vi var allikevel veldig nysgjerrige og åpne for å få disse oppfatningene utfordret gjennom studien.

### **4.3 Rekruttering av informanter**

Vi har utført en kvalitativ studie der vi har intervjuet leger og sykepleiere med erfaring fra palliativ medisin og smertelindring. Deltakere til studien ble rekruttert ved at våre veiledere henvendte seg til palliative og onkologiske sykehusavdelinger, hospice og smerteklinikker på Østlandet. Informanter ble deretter rekruttert via ledelsen på de gitte avdelingene. Vi avsluttet å intervju informanter da vi opplevde å ha kommet til et metningspunkt i datainnsamlingen, hvor nye intervjuer ikke ga vesentlig mer ny informasjon. I forkant av intervjuene fikk studiedeltakerne tilsendt skriftlig informasjon om studiet, samt samtykkeskjema til signering.

### **4.4 Godkjenning fra NSD**

Se vedlegg 3 (godkjenning fra NSD).

### **4.5 Datainnsamlingsmetode**

Vi utførte 13 dybdeintervjuer, på 45-60 minutter hver, gjennomført i januar og februar 2018. Hensikten med intervjuene var å få frem konkrete fortellinger og informasjon som er relevant for problemstillingen. Vi ønsket samtidig å få frem hvordan behandler opplevde, handlet og vurderte i disse situasjonene der optimal lindring er vanskelig. Vi var særlig opptatt av etiske problemstillinger og verdivalg, og hvordan disse eventuelt ble løst, for eksempel i hvilken grad helsepersonellet så på situasjonene som også etisk, og ikke bare faglig, utfordrende. Vi ønsket også å få kunnskap om hvordan helsepersonell vurderer disse situasjonene og de valg som ble foretatt, i ettertid.



## 4.6 Hjelpemidler

Vi benyttet oss av to hjelpemidler underveis i intervjuene; intervjuguide og lydopptaker. Intervjuguiden ble laget i samarbeid med veilederne våre, og er bygget på en mal for et semistrukturert intervju. Intervjuguiden ble i liten grad revidert underveis i intervjuene, men det ble lagt til enkelte presiseringer innledningsvis i åpningsspørsmålet: *kan du fortelle om noen situasjoner der pasienter har opplevd uttalte, plagsomme symptomer til tross for at spesialisert lindrende behandling har vært forsøkt?* Her ble det lagt til en spesifisering om *hvor ofte* slike situasjoner forekommer og *hva årsaken* til at lindringen ikke virker tilstrekkelig, samt *hvilke utfordringer, valgsituasjoner og etiske utfordringer* leger og sykepleiere kan oppleve da (se vedlegg 2: intervjuguide). Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydopptaker, og lydfilene ble lagret i Tjenester for Sensitive Data (TSD) og deretter slettet fra lydopptakeren. TSD er en forskningsplattform som tilfredsstiller lovens krav til lagring og behandling av sensitive forskningsdata (22).

## 4.7 Informanter

Syv av intervjuene var med sykepleiere og seks var med leger. Av de 13 dybdeintervjuene, innså vi at vi måtte ekskludere ett av intervjuene fra analysen. Dette var fordi 12 av intervjuene var med helsepersonell som jobber innen palliasjon, mens ett av intervjuene var med en sykepleier som jobber med kroniske smertepasienter. Dette intervjuet skilte seg fra de andre intervjuene, og er derfor blitt ekskludert fra analysen.

## 4.8 Dataprosessering

Lydfilene ble transkribert og de transkriberte intervjuene ble lagret i TSD for å sikre at identifiserbart materiale ikke skulle komme på avveie. Arbeidet med kodegrupper ble også utført i TSD, og det var først i siste trinn i analysen vi tok anonymisert materiale ut fra TSD. Vi har behandlet de 12 intervjuene som inngår i analysen med systematisk tekstkondensering, som er et egnet verktøy for å analysere materiale fra flere informanter. Denne analysemetoden baserer seg på fire trinn: 1) skaffe seg et helhetsinntrykk av intervjumaterialet, 2) identifisere meningsbærende enheter i intervjumaterialet, 3) trekke ut innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene og 4) sammenfatte betydningen av innholdet (21, kap. 8).

## 4.9 Dataanalyse

### 4.9.1 Trinn 1

Første trinn i analyseprosessen, å skaffe seg et helhetsinntrykk av intervjumaterialet, ble gjennomført av både Åsta Askjer (ÅA) og Kristine E. Gustad (KEG). Vi leste gjennom intervjuene hver for oss, og skrev ned gjennomgående temaer i intervjuene. Vi diskuterte deretter med hverandre, og kom fram til åtte gjennomgående temaer som svarte på problemstillingen: *hva kjennetegner situasjoner der pasienter opplever uttalte, plagsomme symptomer til tross for at spesialisert lindrende behandling har vært forsøkt?*

**Trinn 1. Åtte gjennomgående temaer:**

- Konfliktfylte pårønderrelasjoner
- Diskontinuitet
- Eksistensielle utfordringer
- Tidsnød
- Tverrfaglig uenighet
- Metastaser
- Dyspnoe
- Sjeldenhet

### 4.9.2 Trinn 2

Andre trinn i analyseprosessen innebærer å hente ut meningsbærende enheter fra intervjumaterialet. Meningsbærende enheter er tekstelementer i intervjuene som omhandler temaene vi kom frem til i første trinn. Dette trinnet i analyseprosessen ble gjennomført av KEG. Arbeidet med å hente ut meningsbærende enheter må gjøres systematisk. Intervjuene leses grundig, med temaene fra trinn 1 i bakhodet. Alle tekstelementer som belyser problemstillingen og kan passe inn under et tema fra trinn 1, hentes ut og systematiseres. Under arbeidet med å hente ut meningsbærende enheter, er det mulighet for at de opprinnelige temaene justeres til mer presise koder (21, kap. 8). I vårt tilfelle ble det tydelig at to temaer måtte slås sammen, ett tema måtte omformuleres, samt behovet for et nytt tema. Vi ble etter dette arbeidet stående igjen med åtte koder.

**Trinn 2. Åtte koder:**

- Store etiske dilemmaer
- Sjeldenhet
- Diskontinuitet
- Eksistensielle utfordringer
- Tidsnød
- Tverrfaglig uenighet
- Pasient-pårørende-uenigheter
- Situasjoner der det er vanskelig å lindre

**4.9.3 Trinn 3**

De ulike kodene belyser ulike sider av problemstillingen, og de meningsbærende enhetene belyser ulike sider av kodene. Trinn 3 i analyseprosessen innebærer derfor å klassifisere de meningsbærende enhetene under hver kode inn i subgrupper, der hver subgruppe sier noe om den overordnede koden (21, kap. 8). For å danne subgrupper ble de meningsbærende enhetene under hver kode gjennomlest, og gjennomgående temaer skrevet ned. Deretter ble de meningsbærende enhetene på nytt gjennomlest, og tekstelementer som omhandlet det samme, ble samlet i subgrupper basert på de gjennomgående temaene. Etter denne prosessen sto vi igjen med flere subgrupper under hver kode, med mange tilhørende meningsbærende enheter under hver subgruppe. Andre del av trinn 3 innebar å komprimere og trekke sammen innholdet i hver subgruppe, til et slags «kunstig sitat». Det kunstige sitatet er en syntese av innholdet i de meningsbærende enhetene. Trinn 3 i analyseprosessen ble gjennomført av KEG.

### Trinn 3. Koder m/subgrupper:

- Store etiske dilemmaer
  - o Lindrende sedering – en avveining
  - o Eutanasi
  - o Rom for å avslutte behandling?
  - o Pasientautonomi
  - o Med smertelindring for øyet
- Sjeldenhet
  - o Kommer som regel i mål
  - o Veien til mål kan være lang
  - o Når man ikke kommer i mål
  - o Hva betyr det å komme i mål?
  - o Lindrende sedering som en utvei
- Diskontinuitet
  - o Utilstrekkelig evaluering
- Eksistensielle utfordringer
  - o Forsone seg med sin situasjon
  - o Uavklarte forhold
- Tidsnød
  - o Ting tar tid
  - o Forhåndssamtaler
- Tverrfaglig uenighet
  - o Legene er for forsiktige i ordinerer
  - o Vanskelig å stå i pasientens lidelse
  - o Gå over i palliativ fase
- Pasient-pårørende-uenigheter
  - o Pårørende klarer ikke å innse at det går mot slutten
  - o Uenigheter rundt smertelindring
- Situasjoner der det er vanskelig å lindre
  - o Uutholdelig lidelse
  - o Uverdige lidelse
  - o Symptomer og diagnoser som går igjen

#### 4.9.4 Trinn 4

Det fjerde trinnet i analyseprosessen ble påbegynt av ÅA, fortsatt av KEG og fullført av ÅA.

Trinn 4 kan deles inn i fire ulike steg:

1. Lage en innholdsbeskrivelse for hver kodegruppe. Dette skal utarbeides fra syntesene og de ekte sitatene under hver subgruppe. Hver subgruppe skal få sitt eget avsnitt i analysen.
2. Gi hver innholdsbeskrivelse en overskrift. Dette kan være de kodene vi allerede har kommet frem til, men det kan også være andre begreper som er mer treffende.
3. Validere funnene mot intervjuene.
4. Vurdere det vi har funnet opp mot foreliggende empiri og teori, annen forskning (21, kap. 8).

Underveis i arbeidet med å lage innholdsbeskrivelser til hver subgruppe, ble det tydelig at noen subgrupper var svært like hverandre. Det ble også tydelig at noen koder og subgrupper

hadde lite dekning i intervjumaterialet når vi skulle validere funnene opp mot selve intervjuene. Under trinn 4 i analyseprosessen ble det derfor slettet to koder, etablert en ny kode, slått sammen subgrupper og gitt noen nye navn (Se tekstboks Trinn 4).

**Trinn 4. Koder m/subgrupper:**

- Sentrale begreper
  - o Utholdelig lidelse
  - o Uverdige lidelse
  - o «Å komme i mål»
- Store etiske dilemmaer
  - o Eutanasi
  - o Med smertelindring for øyet
  - o Rom for å avslutte behandling?
  - o Pasientautonomi
- Sjeldenhet
  - o Målet nås som regel
  - o Når man ikke kommer i mål
  - o Lindrende sedering som en utvei
  - o Symptomer og diagnoser som går igjen i situasjoner der man ikke får lindret
- Diskontinuitet
  - o Utilstrekkelig evaluering
  - o Fragmentert forløp
- Eksistensielle utfordringer
  - o Forsone seg med sin situasjon
  - o Uavklarte forhold
  - o Pårørendes krampetak
  - o Forhåndssamtaler
- Tidsnød
  - o Ting tar tid
- Uenighet mellom leger og sykepleiere
  - o Sykepleierens frustrasjon over legen...

#### 4.9.5 Litteratursøk

Som bakgrunn for studien gjennomførte vi, ved hjelp av en bibliotekar ved Medisinsk bibliotek på Ullevål sykehus, innledningsvis et søk i PubMed for å se hva som var gjort av likende studier tidligere.

Referanser i PubMed ble inkludert ved følgende søk:

```
("Terminal Care"[Mesh:NoExp] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR Palliative Care[Mesh] OR Hospice Care[Mesh] OR Palliative Medicine[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR palliative[ti] OR palliation[ti] OR end-of-life[ti] OR dying[ti] OR "advanced cancer"[ti] OR "advanced disease"[ti] OR "advanced illness"[ti])
AND
(Pain, Intractable[mesh] OR "Treatment Failure"[Mesh:NoExp] OR intractable[ti] OR persistent[ti] OR refract*[ti] OR suffer*[ti] OR unreliev*[ti])
AND
("Health Personnel/psychology"[Mesh] OR "Health Personnel/ethics"[Mesh] OR "Health Personnel"[Majr] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR "Professional-Patient Relations"[Mesh] OR "Burnout, Professional"[Mesh] OR "Interprofessional Relations"[Mesh] OR "Ethics, Professional"[Mesh] OR "Countertransference (Psychology)"[Mesh] OR physician*[ti] OR clinician*[ti] OR nurs*[ti] OR "health personnel"[ti])
AND
"last 20 years"[PDat] AND (Danish[lang] OR Swedish[lang] OR Norwegian[lang] OR English[lang])
```

Dette søket ga 185 artikler. Vi gikk gjennom hver vår halvdel av referansene og ekskluderte 148 referanser på bakgrunn av tittel/abstract. Vi gikk gjennom de resterende 37 referansene i fellesskap, og ekskluderte ytterligere 28 ved grundigere gjennomgang av abstract. Av de gjenværende 9 referansene, var det en som ikke var tilgjengelig i fulltekst. Etter å ha lest fulltekst på de 8 gjenværende referansene, sto vi til slutt igjen med 8 referanser som beskriver kvalitative studier med hensikt som likner på vår.

Vi ønsket å finne artikler som rapporterte originalstudier der helsepersonell ble intervjuet med tanke på pasienter med uttalte, plagsomme symptomer. Samtidig ønsket vi å se i hvilken grad eutanasi var blitt reist som en løsning på dette problemet, samt diskusjonene om lindrende sedering og potensialet for forkorting av pasientens liv som bivirkning av symptomlindrende behandling. Vi ønsket først og fremst å finne frem til artikler der etiske dilemmaer rundt pasienter med uttalt lidelse, ble diskutert. Vi lette etter etiske problemstillinger som det å gjøre godt (velgjørenhet), ikke-skade og pasientens medvirkning. Vi ønsket også å inkludere studier som sa noe om hva slags symptomer disse pasientene har, samt hvilke tilstander og diagnoser som er de vanligste ved refraktær lidelse. Studier som rapporterte faglige utfordringer i disse situasjonene ble også inkludert. Et funn i denne prosessen var at slike problemstillinger er lite beskrevet i litteraturen. Inkluderte originalstudier var til slutt både kvalitative studier og case-reports.

## 5 Analyse

*Hva kjennetegner situasjoner der pasienter har uttalte, plagsomme symptomer, til tross for at spesialisert lindrende behandling har vært forsøkt?*

### 5.1 Sentrale begreper

Begreper som uutholdelig lidelse, uverdigg lidelse og det «å komme i mål» er begreper som går igjen i intervjuene. En utfordring med slike begreper er at de ilegges ulik betydning av ulike informanter. Vi har derfor forsøkt å sammenstille hvordan nevnte begreper brukes gjennom intervjuene.

#### 5.1.1 Uutholdelig lidelse

Uutholdelig lidelse er ikke et godt definert begrep, men ble brukt av flere informanter gjennom intervjuene. En av informantene beskriver det slik: *«At det er helt krise...smerte på 9-10, det er kvalme, det er oppkast...Det er masse liksom rundt det, vekttap, pårørende er kjempeslitne, kjemperedde»* (Lege 5). Videre forteller denne informanten at mye kan falle på plass, dersom de får lindret smerten. *«så får du dempet angsten, du får lindret kvalmen (...) og da går det an å begynne å snakke med pasienten også.»*

Uutholdelig lidelse brukes på en annen måte av Lege 6 som sier *«hvis jeg ser at pasienten har uutholdelig lidelse – enten det nå er fysisk eller eksistensiell art – og du ser at de har kort tid igjen, så tenker jeg at lindrende sedering er en god behandling.»*

#### 5.1.2 Uverdigg lidelse

Begrepet «uverdigg lidelse» blei introdusert i noen av intervjuene, og det kommer fram at begrepet ilegges ulik betydning av de forskjellige informantene. Noen knytter uverdighet direkte opp mot det å lide/ha smerter *«Det er uverdigg, det er vondt å oppleve som uverdigg, spesielt for pårørende, når vi ikke klarer å lindre»*, sier Sykepleier 5. *«Det er jo uverdigg, for så vidt med lidelse»* sier en annen (Lege 5). Andre knytter begrepet mer opp til profesjonalitet. *«hvis man kommer inn på et norsk sykehus og helsepersonell som presumptivt burde kunne både kartlegge og behandle smerter eller andre plager, ikke gjør det, faktisk ikke gjør jobben sin, så ville jeg kalle det som uverdigg»*, sier en deltaker (Lege 5).

Et tredje aspekt ved uverdighet som kommer frem gjennom intervjuene knytter seg til pasientens opplevelse av situasjonen. *«han ville ikke likt å være i den uverdige situasjonen det var – for han ble jo inkontinent, ikke sant, han falt på gulvet, han klarte ikke ta vare på seg selv i det hele tatt»*, sier en deltaker (Sykepleier 3). En annen deltaker sier: *«Uverdig tror jeg heller vil være hvis jeg opplever at en døende pasient har avføring, masse avføring, sengen helt full, og gjerne melena»* (Sykepleier 5). Sykepleier 1 drar inn eutanasi som en mulig løsning på problemet når han/hun sier: *«hvis pasienten opplever at det å bli liggende, ikke kunne ta vare på seg selv, det er en utrolig stor krenkelse, ikke sant? Er det da riktig å ikke tilby eutanasi? Vi kan jo si, «jaja, vi steller og vi ordner», men hvis de opplever det krenkende og uverdige, er det da riktig å ikke gjøre det?»*

### **5.1.3 Hva betyr det «å komme i mål»?**

*«Jeg synes det er veldig mye bedre å bruke ordet «å hjelpe», fordi «å lindre», da impliserer det litt for meg at du skal ta bort alt - all lidelsen. Og det klarer du ikke. Altså, det er en lidelsesfull prosess å dø når du ikke vil og ha en sykdom som gir deg fysiske plager og som gjør at du ikke klarer å gå opp trappen...vi klarer ikke ta bort den falleringen»*, sier Lege 4. Det er flere deltakere som påpeker at det er en smertefull prosess å skulle dø, og at denne smerten ikke er noe man kan fjerne med smertelindrende medikamenter. *«jeg tenker: noen ganger kan det være viktig at de får gitt uttrykk for den smerten det er da, kanskje ved å gråte eller å være sint...Og hvis man tenker at det er å ikke lykkes (med lindringen), så blir det jo helt feil»*, sier Sykepleier 3.

Lege 5 snakker mye om hva det betyr i komme i mål: *«I litteraturen sier man at NRS på 3 eller mindre er akseptabelt. Men samtidig så læres det jo...å spørre om hva er det som er akseptabelt for deg? (...) Og jeg har prøvd å være veldig tydelig på at vi kan ikke alltid oppnå komplett smertefrihet, for forventingen til pasienten blir da helt urealistisk.»*

## **5.2 Store etiske dilemmaer**

Gjennom intervjuene ble flere store etiske problemstillinger reist. Blant dem bruken av eutanasi, hvor langt man kan gå i lindringsøyemed, om det mulighet for å avslutte behandling og hvordan pasientautonomien spiller inn i alt dette.



### 5.2.1 Eutanasi

Av de tolv deltakerne som er intervjuet, var det kun en deltaker som i noen tilfeller synes det kunne være riktig å utføre eutanasi, mens de elleve andre mente dette aldri ville være riktig å utføre. Deltakeren (Sykepleier 2), som i noen tilfeller er positiv til eutanasi si, sier: *«Hvis de stadig opplever at de ikke har livskvalitet og bare har lidelse – da ville jeg gjort det»* (eutanasi). Han/hun sier også: *«det finnes pasienter som har vært gjennom utrolig mye smertefulle ting (prosedyrer) som dessverre får et veldig langt dødsleie preget av uro, forvirring og bivirkninger av medisiner, som gir uttrykk for flere ganger at de vil dø (...) Men jeg tror eutanasi passer dårlig i det norske samfunnet...fordi det nå er en generasjon eldre som ikke vil være til bry...Og det føler jeg gir et kaldere samfunn...hvis man åpner for opp for lettvindt og rask eutanasi, så vil det bli mindre interesse i palliasjon og smertelindring.»*

Et sitat fra Lege 2 oppsummerer flere av tankene og argumentene til de elleve deltakerne som ikke mener det er riktig å utføre eutanasi: *«jeg føler på en måte at alt det vi gir av oppfølging for symptomer, for så vidt også lindrende sedering, er en form for behandling hvor intensjonen er å få bukt med symptomer. Og jeg tenker det er definitivt innafor det vi skal jobbe med og bør jobbe med. Jeg tenker for så vidt også det at å la være å gi behandling som vi oppfatter som nytteløs, at det også er definitivt innafor det vi skal og bør gjøre. Men la oss si, det å gi eller gjøre en form for tiltak hvor intensjonen er å forkorte livet, det tenker jeg ikke er riktig (...) sånn at jeg har vanskelig med å tenke at det skal være vår jobb, og ikke minst at det er litt sånn etisk og moralsk riktig, å hjelpe pasienten med å forkorte livet.»*

Majoriteten av informantene sier de har sett eller kan tenke seg tilfeller der de *forstår* at det finnes et ønske om å bruke eutanasi. Enkelte sier det i spesielle tilfeller kanskje hadde vært den beste løsningen for å hjelpe pasienten. Noen av deltakerne sier at det finnes pasienter med intraktable smerter, men de fleste sier de i de aller fleste tilfeller kommer til mål med god palliasjon og at eutanasi sjeldent etterspørres av pasienten selv. En deltaker (Sykepleier 4) fortalte om at hun ved et uhell nesten hadde tatt livet av en pasient som hadde intraktable smerter og et komplisert familieforhold, men der pasienten overlevde og senere, før han døde av sin sykdom, fikk skværet opp med sin familie. Sykepleier 4 sier at denne episoden var avgjørende for hans/hennes senere ståsted; fra å tidligere ha vært usikker, til å nå tenkte at eutanasi ikke er riktig: *«Jeg kan forstå ønsket og jeg kan forstå ønsket om å synes det er greit, men jeg tror jo og at vi har mye mer å gå på....jeg tror vi hjelper mennesker bedre ved å gi bedre lindring. Og imøtekomme bedre åndelige-eksistensielle behov.»*

Majoriteten av deltakerne sier de er glade for at det ikke er lov til å utføre aktiv dødshjelp i Norge, da de slipper å måtte forholde seg til dette som et alternativ, og heller kan fokusere på å gjøre palliasjonen best mulig. Lege 4 sier: *«jeg er absolutt ikke villig til å utføre det. Det gjelder uansett. Og jeg ville heller ikke jobbet på et sted hvor det var mulig å gjøre. Så hvordan vi skal forholde oss til det i palliasjonen hvis/når det egentlig kommer, det er jeg litt usikker på. Vi er nødt til å forholde oss til det hvis det blir en lov på det.»*

Elleve av tolv deltakere støtter eutanasisforbud i Norge, med delvis overlappende begrunnelser. Flere nevner at forespørselen hos den enkelte er svært flyktig, og kan veksle fra dag til dag, blant annet avhengig av symptombyrde. Andre nevner at slike forespørsler aldri stilles i et vakuum, men påvirkes av pårørende og samfunnet forøvrig. Noen nevner at de ikke ønsker en gråsoner, slik at pasienter og pårørende kan stille spørsmålstegn ved grenseoppmålingen mellom god lindring og eutanasi. Gjennomgående er at helsepersonellet som jobber med lindrende behandling, sjelden har pasienter som etterspør eutanasi. *«sånn jeg opplever det, så er det (eutanasi) kanskje et tema som befolkningen sånn ellers, eller samfunnsdebatten der det kommer opp til stadighet, at man er mer opptatt av det der enn de pasientene vi møter i de situasjonene de er»*, sier Lege 3. *«Så jeg tenker jo at hele den eutanasidebatten i det offentlige rom er litt sånn misforstått»* (lege 5).

Sykepleierne og legene argumenterte stort sett på samme måte, men det er gjennomgående mer fokus på selve lindringsarbeidet som svar på eutanasispørsmålet, blant sykepleierne. Dette sitatet fra Sykepleier 6 er representativt: *«jeg er fryktelig glad for at jeg jobber i et land og i et helsevesen hvor dette ikke gir meg den muligheten da (til eutanasi), sånn at jeg må ha en annen handlingsramme for min tilnærming til lindring. Og den må jo være at jeg alltid har noe å tilby»*.

Lindrende sedering trekkes av flere frem som en god løsning på eutanasispørsmålet.

### **5.2.2 Med smertelindring for øyet**

Majoriteten av deltakerne mener det ikke er etisk utfordrende å gi større doser medikamenter, så lenge hensikten er å hjelpe og lindre pasienten, ikke ta livet av pasienten. En deltaker (Sykepleier 5) forteller at mengden medisin de gav til en kvinne for noen år siden, sannsynligvis tok livet av henne, men at deltakeren ikke hadde noe problem med dette: *«alt vi*

*gav, gav vi for å lindre smerten, ikke for å ta livet av henne.» En annen deltaker (sykepleier 6) sier: «Så lenge fokuset er å lindre og gi god smertestillende, gi beroligende, kvalmestillende og møte eksistensiell smerte. Så lenge jeg har kunnskap og...de rette forordningene og dosene er tilpasset...så er det jo ikke de lindrende medikamentene som tar livet (...) Så lenge målet mitt er lindring og jeg vet at det er det jeg holder på med, og det er gitt i tilpassete doser, så er ikke dette en utfordring for meg».*

Lege 3 tydeliggjør et fenomen som kommer tydelig frem i flere intervjuer *«man slutter ikke å la være å prøve å gjøre situasjonen bedre, det er på en måte ikke aktuelt. Så det etiske i selve smertebehandlingen synes jeg kanskje ikke er så vanskelig. Da er det mer frustrasjonen over at man ikke kommer til mål hos alle involverte som er kanskje det mest krevende å håndtere».* Gjennom intervjuene kommer det frem at det oppleves vanskelig for legen og sykepleierne å stå i lidelsen og oppleve at man ikke får lindret optimalt. *«Altså, du må jo akseptere at folk dør fra oss, det er jo det som ligger i sakens natur når vi jobber i lindrende behandling. Så det synes jeg ikke er noe problem sånn etisk sett, men det er de gangene du ser mye lidelse som er ubearbeidet eller ikke klarer å...og da er det mye av det psykiske altså, det går mye på det»,* sier Lege 4.

### **5.3 Uenighet mellom leger og sykepleiere**

#### **5.3.1 Sykepleierens frustrasjon over legen..**

*«Jeg er mer redd for at de (pasientene) ikke får nok medisiner (opioider og benzodiazepiner) fordi helsepersonell er redd for at de dosene de får kan forkorte livet»* svarer Lege 3 på spørsmålet om han/hun tror opioider og benzodiazepiner kan forkorte pasienters liv. Han/hun fortsetter med å si *«Jeg opplever at sykepleierne og de som ofte er tett på disse pasientene i en sånn situasjon, og i en avdeling som vår...de er oftere på oss legene på å ordinere mer medisin enn mindre, egentlig. Så jeg tror kanskje heller problemet er at noen leger er litt restriktive.»* Flere leger påpeker dette, og mener at det skyldes manglende erfaring eller manglende kjennskap til forskningen på området. Lege 5 henviser til studier og sier *«vi starter for sent med å gi opioider for smerte, og vi trapper opp for sakte og vi evaluerer på en måte for lite.»*

*«Når man skal smertelindre en pasient...så uttrykker hvert fall veldig ofte legene en veldig redsel for at pasienten skal bli overdosert. Og det ser vi omtrent aldri. Det har jeg kanskje*

*sett en gang på fire år», sier Sykepleier 2. Sykepleier 4 påpeker at dersom legen uttrykker en redsel for å ta livet av pasientene med morfin, smitter den holdningen raskt over på sykepleierne. En annen sykepleier påpeker at denne holdningen fører til stor slitasje på ungt personale. Sykepleier 4 oppsummerer en tanke som går igjen i mange av intervjuene; «Jeg tror vi hadde lindret bedre – flere av våre pasienter – hvis kompetansen hadde vært bedre».*

Noen av sykepleierinformantene underbygger Lege 3 sitt utsagn om at sykepleierne ofte er på legene for å ordinere mer medisin, ved å fortelle om tidvis konfliktfylte relasjoner på arbeidsplassen grunnet uenighet rundt smertelindringen. Sykepleier 4 uttrykker frustrasjon over at legen, som kun ser pasienten i et øyeblikksbilde, ikke ser smerten til pasienten, mens sykepleieren, som ser pasienten over et lengre tidsrom, opplever at pasienten er smertepreget: *«også har du en lege som kommer inn i et øyeblikk og får et øyeblikksbilde av pasienten som kanskje akkurat da ligger rolig i sin seng...vi ser en ulik pasient. Og det å hele tiden måtte stå i det og kjempe i den...i akkurat det, synes jeg er vanskelig.»* Andre sykepleiere er oppgitt over at legene doserer altfor lavt, og at de stadig må gå inn og ut til pasientene med hurtigvirkende smertestillende. Samtidig formidler sykepleierne forståelse for at det er legen som har det juridiske ansvaret for behandlingen, og derfor ofte er mer restriktiv enn det sykepleierne skulle ønske.

*«personlig har jeg bare vært med på bruk av lindrende sedering en gang de siste tre årene. Men det hadde nok vært aktuelt på et par flere pasienter, men det spørsmålet tas opp altfor sent...da har pasienten gjerne vært gjennom veldig, veldig mange smertefulle prosedyrer og utredninger og sakte justeringer og uttestinger av medisiner som vi tenker er på grensen til det uetiske da. Men vi forstår jo også den siden med at det er legen som ar det medisinske ansvaret for behandlingen, så vil det også være de som har det juridiske ansvaret»,* sier Sykepleier 2. Dette sitatet kan ses i sammenheng med sitatet av Lege 5 under 5.7.1; at lange prosesser ofte er veien man må gå, både av hensyn til retningslinjene, men også av hensyn til pasient og pårørende.

Lege 5 kaster ballen tilbake til sykepleierne og sier: *«kanskje utfordringen er mer å få sykepleierne til å tørre å gi (...) Det å støtte de til at: jammen, du må sitte hos pasienten, du må titrere. Du må gi. Og hvis ikke pasienten er godt nok lindret, så må du gi mer.»*

Noen av sykepleierne retter også fokus mot at leger har mer fokus på behandling og det å redde liv, enn å gå over i palliativ fase. Sykepleier 4 sier: *«men dette er jo eksempel på palliasjon på sykehus, hvor du har kort vei til røntgen, hvor du har kort vei til medisiner, kardiologer (...) Da har du ferske leger som får fritt spillerom - kjempedyktige - men har du en høy kalium så skal den korrigeres, og har du en lav kalium, så skal den korrigeres. Også tenker jo jeg at: har pasienten fire uker igjen å leve, så vil den kaliumen – den kan gå begge veier.»*

10 av 12 informanter uttalte seg spontant eller blei spurt om dobbelteffekt i forbindelse med bruk av opioider og benzodiazepiner. Ingen av disse var bekymret for denne dobbelteffekten. Flere begrunner dette i litteratur som sier at medikamentene ikke fremskynder dødsprosessen, men snarere forlenger levetiden. De fleste sier også at intensjonen om å gi god smertelindring er viktig i vurderingen av valg av medikamenter og doser. Noen av sykepleierne forteller om egen tidligere frykt for bivirkninger av smertestillende; at de tidlig i karrieren var redde for å ta livet av pasienter ved administrasjon av høye doser morfin. Noen forteller at de er redde for å få beskyldinger om å ta livet av pasienter dersom de setter høye doser. Flere av informantene snakker om dette i samme ordelag som Sykepleier 6: *«så er det den myten om at du setter den siste sprøyten».*

### **5.3.2 Rom for å avslutte behandling?**

*«Jeg har sett flere pasienter som vil gå i onkologisk behandling nesten utover det som er etisk riktig»*, forteller Sykepleier 7. Deltakerne forteller om hvordan slitne pasienter i livets siste fase noen ganger må gjennom mange invasive prosedyrer, uten at de nødvendigvis blir spurt om dette er noe de selv ønsker å gjennomgå. *«Alle sånne invasive prosedyrer er jo noe som en pasient som er sliten og som er fortvilet, er tungt å måtte gjennom. Så det å på en måte si «det tror vi du trenger», det er jo en vurdering man må ta som absolutt involverer det etiske»*, sier Lege 3. Videre utdyper Lege 3 at årsaken til dette er at han ikke med sikkerhet kan vite om videre behandling er til det beste for pasienten, eller om det kun forlenger lidelse. Derfor opplever denne informanten at det å motivere en pasient til videre behandling, involverer etiske avveininger. Når det er snakk om unge pasienter føler mange i behandlingsapparatet at de må strekke seg ekstra for å gi pasienten mer tid. Det er derimot sjelden pasienten selv blir spurt om de vil ha mer tid. *«Jeg tror jo at alle de kreftlegene jeg kjenner har et genuint ønske om å hjelpe pasientene sine – de er veldig involvert i pasientens helhetlige behandling.»*

*Samtidig er det veldig snakk om tall, hvor mange måneder dette kan gi deg...ikke nødvendigvis hvordan livskvaliteten vil være i de månedene», sier Sykepleier 2.*

Det er som regel ikke før i siste fase, de aller siste dagene før pasienten skal dø, at pasientene uttrykker at de ikke orker mer. Sykepleier 2 stiller spørsmålstegn ved hvorfor pasientene ikke uttrykker et ønske om å dø/gi opp tidligere: *«spørsmålet er da: sier de det ikke fordi de vil leve for enhver pris og at de vil leve så lenge som mulig – kanskje for barna eller noe sånt – eller sier de det ikke fordi de ikke får rom til å si det. Eller fordi det ligger et eller annet tabu i samfunnet og i helsevesenet, at det ikke er lov til å si at nå orker jeg ikke mer, nå vil jeg dø.»*

Et sitat av Sykepleier 7 oppsummerer det generelle inntrykket gjennom intervjuene: *«Som helsepersonell, så tenker jeg ikke vi skal ta liv, men at vi skal heller ikke forlenge lidelse».*

### **5.3.3 Pasientautonomi**

Enkelte deltakere forteller om pasienter som ikke ønsker å smertelindres, men heller prioritere våken- og bevissthetstid med familien. Andre pasienter ønsker å sove mest mulig, ha minst mulig smerter, og må i noen tilfeller få en realitetsorientering der behandler må forklare at det ikke alltid er mulig å oppnå komplett smertefrihet. Målet med den lindrende behandlingen vil variere fra situasjon til situasjon og etter hva som er pasientens ønske.

Problemene melder seg når man ikke forstår om pasientens ønsker er et uttrykk for egne ønsker, eller et forsøk på å gjøre pårørende til lags. *«det er jo egentlig ganske enkelt sånn på papiret, ikke sant, for det er jo pasienten som styrer alt. Men samtidig fikk vi en følelse av at pasienten underrapporterte fordi hun også ønsket å ta pårørendes forståelse innover seg.»*, forteller Lege 2, om en situasjon der en pasient underrapporterte symptomer fordi pårørende ikke ønsket at pasienten skulle «sløves ned» med smertelindrende medikamenter. En annen deltaker (Lege 4) forteller at: *«Noen ganger så vil de pårørende at vi skal sedere pasienten ned, at det er best de sover inn i døden, når vi ikke synes det er indikasjon for å sedere».*

En deltaker forteller at han synes det er lettere å stå i en situasjon der pasienten er samtykkekompetent og har et tydelig ønske om hva han/hun ønsker, enn situasjoner der pasienten åpenbart ikke er klar over sin situasjon og behandler ikke kan snakke med pasienten om hvilken behandling som er den beste i situasjonen de faktisk står i – at det kanskje bare er snakk om dager eller timer. En deltaker forteller at de ikke alltid opplyser pasienten om

muligheten for lindrende sedering, da dette kanskje kan føre til at flere ønsker det på et tidligere tidspunkt. Det nevnes også at det er en avveining hvor mye en skal informere pasient om prognose, da mange etterspør dette, men at det er vanskelig å svare på med sikkerhet, samt at det kan frata pasient og pårørende håpet.

## 5.4 Sjeldenhet

En gjennomgående trend er at helsepersonellet sjelden er i situasjoner der lindringen ikke strekker til. Samtidig fortelles det rystende historier om hvordan noen pasienter har lange forløp før de oppnår god smertelindring, samt noen pasienthistorier der man aldri oppnådde slik lindring.

### 5.4.1 Målet nås som regel

*...men veien dit kan være lang*

Majoriteten av deltakerne påpeker at veien til mål tidvis kan være lang, men at en i de aller fleste tilfeller kommer til mål dersom de bruker alle verktøyene de har. Pasientforløpene med lang vei til mål gjør tydelig inntrykk på helsepersonellet. «Som du skjønner så er det ikke mange sånne situasjoner i løpet av året altså. Det er derfor jeg husker det så godt, for det er noen som gjør veldig inntrykk da», sier Lege 6.

*«det har vært pasienter hvor man har vært i situasjoner hvor det er vanskelig å komme i mål. Sjeldnere føler jeg vel egentlig man ikke har kommet til mål, men at veien dit har vært lang»,* sier Lege 2. Andre deltakere påpeker det samme. Sykepleier 6 sier *«det kan være perioder av sykdommen hvor du ikke er godt lindret, men hvor vi allikevel får til en god lindring på slutten.»*

På spørsmålet om det ville være riktig å tilby eutanasi til pasienter hvor man ikke får til tilstrekkelig lindring, svarer Lege 2: *«Nei, jeg gjør ikke det...en av premissene er jo at det er veldig, veldig sjeldent. Min erfaring er at det er så sjeldent at vi ikke klarer å lindre, og for de få pasientene vi ikke klarer å lindre, så har vi da også det tilbudet som lindrende sedering tilbyr.»* Lege 3 sier: *«Som regel føler man jo at de tiltakene man arbeider seg frem til, at de har sin hensikt og at man kommer relativt godt i mål med lindring.»* Lege 5 fortsetter i samme ordelag, men gjør et poeng ut av at det er vanskeligere å behandle kvalme enn smerte *«Stort sett kommer vi til mål (...) Mange som kommer inn her blir jo innlagt fordi de har*

*uutholdelige smerter eller fryktelig kvalm...Jeg synes stort sett at smerter, det får vi til. Kvalme er nesten vanskeligere.»*

#### **5.4.2 Når man ikke kommer i mål**

Det kommer tydelig frem gjennom intervjuene at det er en vanskelig situasjon for alle, både leger og sykepleiere, når man ikke får kontroll på plagene til pasienten. Lege 3 sier «*Man er jo vant med at man får kontroll på sårne plager hos nesten alle pasienter. Så når man ikke gjør det er det en vanskelig situasjon for alle.*» Kvalme og tungpust står frem som symptomer som ofte er vanskelige å lindre, at man får gjort en del med det, men ikke alltid kommer helt i mål.

Sykepleier 4 skiller seg ut når vedkommende sier; «*Jeg synes nesten vi har dårlig smertelindrende pasienter til enhver tid på vår avdeling. Det kan selyfølgelig være...ha noe med at pasientene lever lenger, de er lenger i behandling. Men jeg tror hovedgrunnen kan være et for fragmentert forløp, altså sånn fra behandlingssiden...Hos oss er det for tiden en kultur om ikke gjør ting alltid i palliativt øyemed.*» Sykepleier 6 fortsetter på dette med at mye avhenger av hvilket personale som er på vakt: «*hvor ofte vi ikke kommer i mål med å lindre, da spiller jo rett og slett inn på hvilket personal som er på vakt, og hva slags kunnskap de har...om det er forordnet for eksempel før en helg (doser) så sykepleierne vet hva de skal gi...at du har smertepumper tilgjengelig...at når pasientene ikke tar tablettene noe mer, at du vet at du må over på subkutane injeksjoner og at du tørr å gjøre det ofte nok.*»

Særlig sykepleierne gir uttrykk for hvordan de føler i slike situasjoner. Ordet «frustrasjon» går hyppig igjen hos begge profesjoner. En nevner at det er ekstra utfordrende dersom de oppfatter at pasienten ikke ønsker å ta imot hjelp. Lege 6 sier: «*det er da jeg kanskje tar med meg jobben hjem for eksempel. Tenker mye på hvordan i all verden de skal få det bedre (...)* Så er det kanskje da du syns det er virkelig tungt å jobbe med det vi gjør, når vi ikke klarer å komme i mål.»

Sykepleier 2 sier det er ekstra vanskelig når pasienten lider i stillhet. Sykepleier 4 ønsker større grad av veiledning i vanskelige situasjoner, men er usikker på hvilken form som fungerer best. En form for egenerapi nevnes som et forslag. Den nevnte sykepleieren sier: «*Men jeg sto der og blei så fortvilet og utmattet og sint og tenkte: hvis jeg hadde fått veiledning når du står så tett innpå og hadde fått veiledning sånn at jeg kunne ha reflek...jeg*



*tror egentlig jeg hadde kunnet hjelpe denne mannen (...) Men det å ikke ha noen veiledning i det hele tatt gjorde at det...det blei veldig utmattende.»* Den samme sykepleieren sier også: *«Ettersom årene går, så blir jeg mindre, på en måte frustrert eller...har et ønske...altså mindre og mindre ...altså, jeg tåler mer og mer for min egen del å oppleve smerte, og det tror jeg kommer pasienten til gode.»* Noen nevner at det er viktig å ikke flykte, men å klare å stå i situasjonen. Det trekkes også fram at det å ha klare retningslinjer for behandling, gjør det lettere å stå i det.

Flere deltakere opplever at det som er viktig for pasientene, er å ha trygghet i den situasjonen de er i, at de skal vite hvor de kan få hjelp når de får plager. Noen av deltakerne stiller også spørsmålstegn rundt om det er vårt krav til smertefrihet som er for høyt.

### **5.4.3 Lindrende sedering som en utvei**

*«Det er som sagt sjelden at jeg føler smerter i seg selv er grunnen til lindrende sedering. Vi klarer som regel å lindre de på et eller annet vis»,* sier Lege 4. Det går igjen i intervjuene at lindrende sedering er relativt lite i bruk, og når det brukes, brukes det fordi man ikke har klart å lindre pasientens plager på annen måte, samt at pasienten har svært kort forventet levetid. *«det er sjelden vi gjør det...en til to, tre kanskje i året av de pasientene vi har her. Og vi har ca drøyt 300 pasienter per år innlagt på døgn»,* forteller Lege 4. *«Jeg tenker vi har mulighet for veldig god palliasjon av de fleste symptomene, alle symptomene. Og om vi ikke kommer i mål, så har vi mulighet til lindrende sedering»,* sier Lege 5.

*«jeg har aldri opplevd og heller ikke hørt om situasjoner hvor man ikke har kommet i mål med symptumlindring, gitt at det (lindrende sedering) er tiltaket»,* sier Lege 2. Dette istemmer de fleste andre deltakerne. Kun en av deltakerne kan fortelle om en situasjon der lindring ikke har blitt fullstendig oppnådd, selv etter at lindrende sedering er tiltaket. *«Jeg tror han er den pasienten jeg har sett tåle mest sederende medikamenter (...) vi klarte å legge han i søvn med mye anestesimedikamenter, blant annet propofol, som da brukes på intensiv, men selv med det – i søvnen – så var han urolig, noe som da ble litt vanskelig for de pårørende å se på. Så da måtte vi kombinere med det vi vanligvis bruker i palliasjonen, midazolam og kanskje nozinan, med det de ga på intensiv, før vi klarte å få han til å slappe helt av. Og det ble en rolig situasjon på slutten for pårørende (...) Så det var egentlig både vanskelig i perioder underveis og det var også krevende i den siste fasen hvor man valgte å gi han lindrende sedering»,* forteller Lege 6.

En etisk utfordring som går igjen gjennom intervjuene, ved bruk av lindrende sedering, er avveiningen av pasientens prognose og levetidsutsikter. Lege 2 sier: *«en av de tingene jeg synes er vanskelig er å i noen tilfeller vurdere dette med forventet livslengde, altså prognosen til pasienten. Og hvor utgangspunktet er at dette (lindrende sedering) skal være helt i siste fase.»* Noen trekker fram at det kan oppleves etisk vanskelig å frata pasienten muligheten til å ha noen siste våkne øyeblikk, samt at det er vanskelig å si om dødsprosessen forkortes eller ikke ved bruk av lindrende sedering. Andre stiller spørsmålsteget ved om man prøver å symptomlindre på andre måter for lenge, og at spørsmålet om lindrende sedering reises for sent. Noen forteller at tiltaket kan oppfattes som eutanasi av andre, både helsepersonell og pårørende. *«det er vanskelig for folk å skille, tenker jeg, både for lekfolk – pårørende – og også helsepersonell om det vi gjør er noe som liker på eutanasi. Det spørsmålet har vi jo fått»*, forteller Lege 6.

De fleste deltakerne som har erfaring med lindrende sedering synes metoden er et godt palliasjonsmiddel i de tilfellene der prognosen er dårlig, levetidsutsikten kort og man ikke får til å lindre pasienten på annet vis.

#### **5.4.4 Symptomer og diagnoser som går igjen i situasjoner der man ikke får lindret**

*«Pasienter med langtkommen sykdom med kreft blir relativt like etterhvert (...) prinsippene for lindring blir noe av det samme»* sier Lege 4. Dette sitatet representerer innholdet i flere av intervjuene. Flere av informantene forteller om smerter, ofte grunnet skjelettmetastaser, og dyspnø, med redselen for å bli kvalt, som de vanligste fysiske fenomenene når god lindring er vanskelig å oppnå. *«egentlig ikke noen diagnoser (som går igjen), men det er jo symptomer som går på sterke uutholdelige smerter eller truende kvelning, altså veldig mye dyspnoe, tungpustenhet. Det er liksom de sykdommene som ender opp med det - og det kan jo være flere»*, sier Lege 6.

Tumor med innvekst i nerveplexus, hvor du ikke kommer i posisjon til å kunne fokusere smertelindringen, nevnes av flere deltakere som årsak til smerter som er vanskelige å behandle. Flere deltakere mener smerten er spesielt vanskelig å behandle, dersom den er forårsaket av en tumor som skaper et lokalt stort problem, her representert ved Lege 3: *«jeg tror kanskje det går an å sammenfatte det litt til at det ofte er vanskeligere å lindre pasienter der tumorene skaper et lokalt stort problem. Det være seg i skjelettet med affeksjon av*

*nervebaner, eller være seg i tarmsystemet eller gallevener, og så videre. Men også lunge, luftveier, sånne ting. Hvis det skaper et stort lokalt problem.»*

Flere påpeker at tungpustenhet ofte er enda vanskeligere å behandle enn smerter.

Tungpustenhet kan gi opphav til angst, da pasientene opplever at de ikke får nok luft. «(av diagnoser som går igjen) *jeg tenker kanskje cancer pulm eller der hvor det er spredning til lungene fordi det med åndenød skaper veldig mye frykt og angst*», forteller Sykepleier 3.

Det kommer tydelig frem gjennom intervjuene at det ikke bare er de fysiske symptomene som kan gi opphav til behandlingsresistent lidelse. «Palliasjonsresistente» pasienter har ofte en grunnleggende, fundamental angst som gjør det vanskelig å få til tilstrekkelig lindring. «*men der var det en ganske sterkt komponent av eksistensiell angst og mye konflikter i relasjoner, men det gav seg utslag som fysisk smerte*», sier sykepleier 4 om en pasient som gjentatte ganger ba om å få eutanasi. Eksistensiell smerte og det at pasient og/eller pårørende ikke klarer «å slippe taket», er typisk. Den eksistensielle smerten er særlig typisk hos unge pasienter som skal dø fra sin fremtid. Lege 6 oppsummerer det godt: «*så han (en døende pasient) gav liksom aldri opp håpet og han klarte heller ikke slippe taket tror jeg. Og jeg tror at det i tillegg til de nok sterke fysiske smertene, så var det veldig mye det eksistensielle som gjorde at vi aldri klarte å komme helt i mål*».

## **5.5 Diskontinuitet**

Problemer knyttet til for liten kontinuitet på legesiden nevnes av flere. Andre uttrykker også frustrasjon over diskontinuitet på institusjonssiden, blant annet at pasienter ikke får lange nok opphold på et sted.

### **5.5.1 Utilstrekkelig evaluering**

Flere deltakere forteller at det er et problem med diskontinuitet blant helsepersonell som er i kontakt med den enkelte pasienten. Nye tiltak settes i gang for tidlig, hvilket fører til at medisiner ikke blir prøvd ut lenge nok eller i store nok doser til at de har god smertelindrende effekt hos pasienten. Lege 3 sier at «*man har på en måte lite tålmodighet med å evaluere de tiltakene som har blitt gjort, fordi det er nye leger som kommer på og man ser at situasjonen ikke er holdbar og prøver noe nytt. Og det kan være bra noen ganger, men det kan også være et problem ved at man ikke får kontinuiteten med å vurdere fra dagen før til dagen i dag*.» En

deltaker sier at mange leger ikke er komfortable nok med medikamentene som brukes og at dette fører til langsom opptrapping av medikamenter, noe som gjør det vanskelig å smertelindre godt, og at pasienten får flere smertetopper enn nødvendig.

*«For det er klart, enkelte individer kan vi jo sikkert klare å hjelpe enda bedre ved å gjøre enda mer innsats. Altså, hadde jeg gått døgn her, så kunne jeg ha hjulpet enkeltpasienter bedre enn at jeg nå må være borte noen dager for så skal jeg ha fri rett og slett. Og det er en annen lege som kommer som ikke kjenner pasienten like godt som jeg gjør – og det er jo en diskontinuitet. Det er klart jo mer kontinuitet du får, jo bedre vil det være for pasientene. Men samtidig så skal jo alle vi som jobber ha et eget liv og et privatliv utenom – da er du nødt til å få en diskontinuitet»,* sier Lege 4.

### **5.5.2 Fragmentert forløp**

Enkelte av deltakerne forteller om pasienter som flyttes mye rundt i behandlingsforløpet. Palliasjonspasientene hører ikke til et bestemt sted, men flyttes blant annet mellom akuttmottak, legevakt, sykehus og lindrende enhet på sykehjem. *«De tilhører ingen sted, de faller mellom alle stoler»,* sier Sykepleier 4. Lege 4 sier at: *«hele helsesituasjonen i Oslo-området er fragmentert (...) OUS er jo ett sykehus, men det har jo fire lokalisasjoner...hvis du skal strålebehandle må du på det stedet...og får du plutselig noe galt med urinveiene, så skal du på et annet sted – selv om det er samme sykehuset i prinsippet».* Det er også vanskelig å få til et langvarig opphold på ett sted. *«det føles vondt å stå i det som sykepleier når folk ber på sine knær om å få være i avdelingen lenger»,* sier Sykepleier 2. Det er frustrasjon blant deltakerne over å ikke kunne følge opp en pasient over tid, og det fortelles at det uforutsigbare forløpet gjør det vanskeligere å lindre både fordi helsepersonellet ikke kjenner pasienten, men også fordi pasienten føler seg utrygg. *«det finnes på en måte ikke et sted hvor disse pasientene kan være over tid når situasjonen hjemme tilsier at de er for dårlige til at en ektefelle med andre små barn kan håndtere det»,* sier Sykepleier 7.

En deltaker (Lege 6) trekker fram at et ledd i diskontinuitet kan være at det ikke er et godt samarbeid mellom de ulike aktørene i behandlingsforløpet – for eksempel samarbeid mellom palliativ seksjon og anestesi postoperativt. Deltakeren retter også søkelys mot forskjellsbehandling av pasienter med ulike diagnoser: *«en langtommen KOLS-pasient på en lungeavdeling får ikke nødvendigvis den oppfølgingen av lindrende behandling som kreftpasienter får. Det er en utfordring».*

## 5.6 Eksistensielle utfordringer

Eksistensielle utfordringer ser ut til å være et fellestrekk ved situasjoner der det er vanskelig å få til god lindring. Om disse utfordringene er årsaken til eller resultatet av vanskelig lindring, er derimot ikke like lett å se.

### 5.6.1 Forsone seg med sin situasjon

Mange av deltakerne løfter frem at pasienter som ikke har forsonet seg med sin sykdom og situasjon – at de skal dø – er de pasientene som kan være vanskeligst å lindre tilfredsstillende. Eksistensiell smerte kan føre til angst, nedstemthet, økt kvalme og distansering. Lege 4 sier: *«det som jeg synes gjennomgående er at de pasientene vi sliter mest med å lindre, har en stor komponent av eksistensielle psykiske plager (...) De aller fleste som på en måte har klart å bearbeide det og på en eller annen måte forholde seg til det (...), de føler jeg vil klarer å lindre».*

Noen foreslår alder som en komponent i eksistensiell smerte ved dødelig sykdom, at unge kan ha enda vanskeligere for å avfinne seg med sin situasjon enn de som har levd et langt liv. *«ung kvinne – jeg tror hun var to og tredve – og det å da skulle dø fra sin framtid (...) åndelig og eksistensiell smerte, da kan vi ikke på en måte smertelindre»*, forteller Sykepleier 4.

Veien til god lindring går derfor ikke bare gjennom å rette tiltak mot fysiske symptomer, men også det å bearbeide det å ha fått en diagnose med dårlig prognose. Sykepleier 4 sier *«Jeg synes ofte de (som det er vanskeligst å lindre) lukker seg inne i seg selv. Distanserer seg (...) avviser tilbud om å snakke, tar ikke initiativ i samtale. Det mest påfallende er nok distansering, tror jeg (...) Er man for offensiv i smertelindring tror jeg at man skynder seg litt for fort, sånn at alle de åndelige-eksistensielle behovene som kanskje kommer litt etterhvert, med litt tid og tillit...kanskje man bare blir kjørt helt over de».*

### 5.6.2 Uavklarte forhold

Veien til god lindring kan bli vanskeligere dersom pasienten har mye uoppgjort eller mange bekymringer. Bekymringer overfor barn, ektefelle, økonomi eller konflikter i relasjoner og eksistensiell angst. *«Jeg tror ikke jeg kan generalisere, men jeg har allikevel et inntrykk av at om man har ting som er, som man føler er uoppgjort på en måte, eller at man har mentale*

*prosesser, det kan være i retning av angst, bekymringer for helt konkrete ting, det kan være for å få mer plager. Så tror jeg nok at det også kan gjøre at veien til god lindring blir litt vanskeligere eller litt lenger da»,* sier Lege 2. Flere deltakere mener det er en viktig oppgave å forsøke å rydde litt opp i dette, for å forsøke å skape trygghet for pasienten. *«Altså, hvem du skal ringe. Eller hvem skal pårørende ringe hvis du blir syk (...) Det handler veldig mye om det rundt, synes jeg...finne ut hva det er for slags smerte (...) være onkolog da. Og samtidig liksom tilnærme seg hele pasienten i forhold til alt det rundt. Og da, stort sett, så kommer vi til mål»,* sier Lege 5. Noen deltakere spør seg hva som kommer først, den fysiske eller eksistensielle smerten. Behandlingen må uansett rettes mot begge komponenter, *«at man ved siden av god medisinerings må våge å bare være der, og ha tid til å være der»,* som Sykepleier 6 sier.

### **5.6.3 Pårørendes krampetak**

Flere deltakere påpeker at det utfordrende når pasient og pårørende har ulik oppfatning av situasjonen og av hvor aktiv behandling pasienten skal ha. En gjenganger er at behandlingsteam og pasient er enige om å gå over i palliativ fase, mens pårørende holder igjen. *«Det er alltid utfordrende om man opplever at pasient og pårørende har litt ulike, både oppfatning av situasjonen, men også ønske om hvor aktiv behandling pasienten skal ha da. Og det blir særlig tydelig i en lindrende fase, når kanskje både behandlingsteam og pasienten har hatt en prosess og landet ganske godt for hverandre hvor man er og hva som er viktig nå, også er det ikke alltid like lett å få med seg pårørende i den situasjonen»,* forteller Lege 3. Det fortelles om situasjoner hvor pasient er klar for å legges inn på lindrende enhet for å få tettere oppfølging, mens pårørende ønsker at pasienten skal være mest mulig hjemme. *«Pasienten innså at nå orket hun ikke mer, hun ville inn et sted hvor hun kunne bli passet bedre på. Pårørende ønsket at hun skulle få dø hjemme»,* forteller Lege 6 om en kvinne med langtkommen brystkreft med spredning.

En informant (Sykepleier 6) reiser et interessant spørsmål etter å ha fortalt om en situasjon der pårørende gjerne ville ha pasienten hjemme, mens pasienten selv ikke uttrykte sin mening: *«det var jo ofte bare hjemme en dag eller to før hun kun kom inn igjen helt hvit i ansiktet og helt lidende...og der blir jo dilemmaet; er det for pårørendes skyld eller er det for pasientens skyld, ikke sant. Her var det jo for pårørendes skyld man gjorde det man gjorde, mer enn for pasienten. Og hun...sånn som jeg opplevde henne, så tror jeg ikke hun turte å komme med det som egentlig var hennes behov».*

Samtidig påpekes det av flere informanter at også de pårørende blir slitne, at heller ikke de orker mer. *«ofte har de pårørende det like vanskelig - og kanskje noen ganger har pårørende det vanskeligere enn pasienten. Fordi jeg tror pasienter lener seg veldig mye på sine nærmeste»*, som Sykepleier 7 sier. Videre sier Sykepleier 7 at helsepersonell burde bruke mer tid på omsorg til de pårørende.

#### **5.6.4 Forhåndssamtaler**

Noen deltakere forteller at lindrende behandling blir startet opp altfor sent og at en ikke setter seg ned sammen med pasienten og reflekterer rundt veien videre. Sykepleier 2 sier: *«pasienter blir for sent henvist til lindrende behandling og de blir ikke presentert hva det handler om»*. Når pasienten plutselig blir raskt dårligere, er det ofte ikke tid til å samle trådene, og det kan skape ekstra lidelse for pasient og pårørende. *«Hvis man kunne tatt den samtalen med en gang man vet at pasienten ikke kan bli frisk – og da hatt noen...en lege eller sykepleier med god tid i den situasjonen til å hjelpe de med refleksjonene rundt det, så tror jeg vi kunne fått så mye bedre samarbeid»*, forteller sykepleier 2 videre. Sykepleier 7 oppsummerer fleres ønske om tidlig avklaring, ved å bruke ordet «forhåndssamtale.» Den nevnte sykepleieren sier (i forbindelse med oppfattelsen av at noen leger overbehandler kreftpasienter): *«jeg tenker på det her med forhåndssamtaler...at det...tenker jeg kunne ha vært utviklet mer (...) Vi snakker fint i dag om at pasienten skal ha medbestemmelse, ikke sant, og autonomi, og være medbestemmende i sin egen behandling...men jeg tror nok at kanskje ...at en del pasienter kunne avsluttet onkologisk behandling tidligere.»*

### **5.7 Tidsnød**

#### **5.7.1 Ting tar tid**

*«kriteriene for det med bruk av lindrende sedering, at du faktisk skal ha prøvd alle andre muligheter. Og det er jo det man må forsikre seg om. Og derfor er det jo allerede da viktig at det er en tverrfaglig diskusjon om pasienten, at man faktisk har forsøkt. Det som er litt krevende i sånne prosesser er at det tar fryktelig lang tid»*, forteller Lege 5. Lange prosesser rundt det å lande en felles enighet, både i det tverrfaglige behandlingsteamet og med pasient og pårørende, av at man ikke kommer lenger med smertelindring uten å gå til lindrende sedering, kan føre til at pasienter blir liggende lenge med store smerter. Samtidig sier Lege 5 at dersom man ikke gjør denne grundige vurderingen, så kan lindrende sedering misbrukes:

*«og det er jo kjempesynd, for da tar man fra pasienten viktige dager av livet, og ikke minst familien da».*

Ellers påpekes tidspresset som et dilemma. At helsepersonellet ønsker å være til stede for å gi omsorg og berolige, men at de ikke har tid. *«Et stort etisk dilemma kan være tidspress, og det ser jeg kanskje ikke spesielt på hospice, men på de andre postene her hvor de ønsker å være til stede – sykepleierne, eller legen for den del – ønsker å gi god omsorg, ønsker å gi beroligende, bekreftende nærvær, men de har ikke tid. Og de vet at den tiden de bruker der, den burde de også brukt hos andre»*, forteller Sykepleier 6.

## **6 Diskusjon**

### **6.1 Metodediskusjon**

Vår studie gir et innblikk i erfaringer hos leger og sykepleiere som jobber med lindrende behandling, men har i likhet med mange kvalitative studier få deltakere og resultatene kan derfor ikke generaliseres. Det som imidlertid er viktig er at kvalitative studier er egnet til å belyse argumenter, erfaringer og verdier i en dybde og bredde som ikke oppnås ved kvantitative studier. Ved slike kvalitative undersøkelser snakker man om overføringsverdien av kunnskap, av de erfaringer, oppfatninger og følelser som formidles av respondentene (21;23).

Rekruttering til vår studie foregikk gjennom henvendelse til avdelingssjefer, som videre rekrutterte informanter fra sin avdeling (se metodekapittel). Det kan tenkes at våre informanter har en spesiell interesse for å fremme sine synspunkter og at de dermed ikke er et representativt utvalg for sin profesjon. Nå er imidlertid representativitet som generaliserbarhet også vanskelig å oppnå i kvalitative studier. Vi har derimot valgt ut respondenter som har stor innsikt og erfaring med palliasjon og onkologi.

Analysen ble i stor grad foretatt av KEG, noe som øker risikoen for at analysen kan være farget av hennes referanser, forventninger og oppfatninger, fremfor å representere en mer objektiv fremstilling av dataene. ÅA har lagt til enkelte deler av analysen i etterkant.

Diskusjonsdelen og konklusjonen ble skrevet av ÅA og kan likeledes være farget av hennes synspunkter, men KEG har vært med å kommentere underveis. Samtidig har vi sammen gjennomarbeidet sluttresultatet, og våre veiledere har kommentert arbeidet, både metodedel,



intervjuer, analyse, diskusjon og konklusjon, dvs. vært deltakende gjennom hele forskningsprosessen.

Intervjuguiden inneholdt mange spørsmål rundt problemstillingen og den favnet vidt. Vi gjorde alle intervjuer, med unntak av ett, hver for oss; dette medfører muligheten for at vi har vektlagt spørsmål ulikt, og at ikke alle informantene har fått lik mulighet til å uttale seg om alle punkter i intervjuguiden. Likevel er en intervjuguide for et semistrukturert intervju alltid tentativ, og man justerer den i løpet av intervjuene og vil som regel velge ut noen områder en fokuserer mer på. Vi brukte gjennomgående store deler av spørsmålene i intervjuguiden, men fokuserte i stor grad på å få frem en historie der deltakeren hadde opplevd pasienter med store plager, der den lindrende behandlingen ikke strakk til. Undertemaer i intervjuguiden vi ofte var innom var fysiske og psykiske/eksistensielle symptomer, lindrende sedering, eutanasi og etiske dilemmaer i møte med denne typen pasienter.

Metodologiske *styrker ved studien*: deltakerne i studien jobber aktivt med problemstillingen i det daglige, da de alle jobber innenfor palliasjon og smertelindring. Vi har intervjuet både leger og sykepleiere og får dermed mulighet til å se problemstillingen i lys av to ulike profesjoner. Vi mener vi nådde metning i intervjuene våre og at intervjuene som ble foretatt belyser problemstillingen på en dekkende måte.

## **6.2 Resultatdiskusjon**

### **6.2.1 Oppsummering av analysen/resultater**

Vår studie gir oss et inntrykk av at det er sjeldent at helsepersonell ikke klarer å realisere god lindring av pasienter med stort lidelsestrykk, men at dette av og til forekommer (de fleste informantene oppgav rundt 1-3 tilfeller i året). Det må her tas høyde for at å «komme i mål» med, eller å realisere god lindring, er begrep som kan ha ulikt meningsinnhold hos de ulike informantene (for eksempel om pasienten skal være helt uten lidelse eller at det må være aksept for at det å dø faktisk kan være en smertefull og plagsom prosess som ikke alltid kan lindres fullt ut). Vi finner også at veien til god lindring kan være lang.

Vi fant at det er en rekke faktorer som påvirker hvor godt en klarer å lindre en pasient, og det ligger ofte til grunn både fysisk, psykisk og eksistensiell lidelse av ulik karakter og med ulik årsak. Vi fant at det som særlig gikk igjen var dyspnoe og kvelningsfølelse, samt

smerter forårsaket av skjelettmetastaser, tumorinnvekst i nerveplexus og tumor som skaper store lokale problemer. Av eksistensielle plager nevnes særlig det å forsone seg med sin situasjon (å skulle dø) og uavklarte forhold (f. eks konfliktfylte relasjoner, økonomi).

Andre faktorer som kan vanskeliggjøre lindring er uenigheter mellom pasient/pårørende/behandler i forbindelse med oppfattelse av situasjon og behandling, samt uenigheter innad i helsepersonellet, da særlig med vekt på uenigheter mellom sykepleiere og leger (f. eks med tanke på medisinerings og dosering).

Diskontinuitet, både blant helsepersonell (f. eks med tanke på medisinerings, oppfølging) og rent geografisk, samt begrensinger i pasientautonomi og overbehandling trekkes frem som mulige faktorer som kan vanskeliggjøre lindrende behandling.

Vi fant at lindrende sedering brukes i liten grad, selv om det virker å regnes som et godt lindringsverktøy. Vi fant også at det virker til å være stor motstand mot eutanasi i palliasjonsmiljøet.

Informantene beskriver at det er vanskelig å stå i situasjoner der det er vanskelig å lindre.

Vi har valgt å diskutere noen av disse funnene nærmere, da vi synes de er ekstra interessante og viktige.

### **6.2.2 Å stå i situasjoner med stort lidelsestrykk**

Å jobbe med refraktær lidelse kan være vanskelig, selv om det ikke forekommer ofte (13).

Våre informanter, både leger og sykepleiere, rapporterer dette. Enkelte uttrykker et ønske om mer veiledning i situasjoner med stort lidelsestrykk; sykepleier 4 er usikker på hvilken form for veiledning som er den beste, men foreslår en form for egenerapi. Vedkommende trekker blant annet fram det å avklare forholdet til egen død, samt å lære å se vanskelige situasjoner mer fra utsiden som viktige formål ved en slik terapi. Den samme sykepleieren forteller om lavt oppmøte på et veiledningsopplegg arrangert på arbeidsplassen (uten å spesifisere hvilken type veiledning dette gjaldt). Det dårlige oppmøtet mentes å blant annet skyldes tidspunktet for veiledningen; veiledningen var satt til et travelt tidspunkt på arbeidsdagen og de ansatte følte de måtte prioritere andre arbeidsoppgaver. Det kan tenkes at den veiledningen som gis i dag fungerer for noen, men ikke alle, både på grunn av form og tidspunkt.

Situasjoner som betegnes som ekstra vanskelige er når pasienter lider i stillhet eller ikke ønsker å ta imot hjelp. Klare retningslinjer (eksempelvis medisinerings, HLR-status, enighet om behandlingsregime) i vanskelige situasjoner trekkes fram som et godt verktøy for å håndtere slike situasjoner. Til tross for at det finnes retningslinjer for palliasjon, kan det tenkes at retningslinjene er vanskelige å tolke og bruke i praksis i situasjoner der det er stort lidelsestrykk og hvor det er vanskelig å komme i mål med lindringen. Det betyr ikke nødvendigvis at retningslinjene som finnes ikke er gode, men situasjonene som dekkes av vår problemstilling er til dels eksepsjonelle, mens retningslinjene er utformet for de vanlige tilfellene. Dette kan ofte være en prinsipiell utfordring med retningslinjer i det hele tatt; de gir ikke konkrete føringer, men må tolkes og tilpasses den enkelte situasjon. Blir situasjonene for spesielle, er også retningslinjer mindre til hjelp. Samtidig skal retningslinjer kunne brukes allment, og vil derfor i noen tilfeller være for generelle for situasjonene som omhandles av vår problemstilling.

Det virker også å være ulik forståelse blant deltakerne om hva begrepet «etisk utfordring» betyr og hvordan det brukes i situasjoner med stort lidelsestrykk. Vi opplevde at deltakere hadde en varierende forståelse og bevissthet rundt begrepet og at det hos flere fremsto som noe unaturlig å bruke spontant under intervjuene. Deltakerne beskrev likevel situasjoner som vi oppfatter å omhandle «etiske utfordringer,» og vi opplevde at de brukte andre ord for «etiske utfordringer», for eksempel «vanskelig» og «vond» situasjon.

### **6.2.3 Tverrfaglig uenighet**

Flere av sykepleierne rapporterer at de ofte synes legene gir for lave doser smertestillende, og de tror at frykt for overdosering er årsaken. Retningslinjene anbefaler å starte med lav dose og titrere i henhold til klinisk respons (24), men det kan virke til at det i noen tilfeller er for lav og sakte titrering, slik at adekvat klinisk respons ikke oppnås. Majoriteten av informantene oppgir at det de opplever er det viktigste med tanke på dobbelteffekten (se begrepsavklaringskapittelet), er *intensjonen* om å gi god lindring til pasienten. En respondent mente smertestillende hadde tatt livet av en pasient, noe som står i kontrast til teorien om at god smertelindrende behandling kan forlenge levetid, fremfor å forkorte den (11;25). Det virker til at sykepleiere i større grad har et palliativt fokus enn leger, og flere av våre sykepleieinformanter uttrykker stor frustrasjon over at leger kun ser pasienten i et «øyeblikksbilde.» Vår studie indikerer at noen leger og sykepleiere har for lite kunnskap om god palliativ smertelindring, og at dette kan påføre pasienten unødvendig lidelse. Det er av stor betydning

at de som jobber i et team rundt pasienten har et nært samarbeid, lytter til og diskuterer hverandres synspunkter, tar vurderinger i et felleskap, osv. Vi ser ofte fra andre studier, at helsepersonell samhandler i for liten grad, og derved står i fare for å ta avgjørelser på et smalere informasjons og refleksjonsgrunnlag (26, kap. 5). Et blikk for, og forståelse av «helheter» i pasientbehandling og omsorg, er viktig i god palliasjon. Betydningen av refleksjonsgrupper i avdelingen som kan diskutere problemstillinger og også enkeltsaker, er av stor betydning. Det er en overordnet oppgave å etablere arenaer for refleksjon på den enkelte arbeidsplass/avdeling. Kliniske etikkomiteer (KEK) kan også bidra til å fasilitere slike diskusjoner og samhandling, gjennom seminarer, diskusjon av kasuistikker, samt seminar om prinsipielle klinisk-etiske spørsmål, som for eksempel her, om doseringsgrenser og dobbelteffektforholdet mellom intensjon og resultat.

#### **6.2.4 Eksistensielle utfordringer**

Eksistensielle plager kan være ledd i refraktær lidelse (13;14) og kan i sjeldne tilfeller være indikasjon for lindrende sedering (27). Vi fant at respondentene identifiserte tre hovedgrupper av eksistensielle plager: vansker med å forsones seg med situasjonen, uavklarte forhold (eksempelvis økonomi, familiekonflikter) og uenighet mellom pasient/pårørende/behandler om behov i situasjonen. Vi får gjennom intervjuene inntrykk av at den eksistensielle smerten i mange tilfeller kan være vanskeligere å lindre enn den fysiske, samt at den ofte kan forsterke fysiske smerter og lidelse. Psykiske symptomer kan være vanskelige å få frem og vanskelige å «måle,» og det kan tenkes at eksistensiell lidelse ikke vektlegges nok i lindrende behandling, men at fysiske symptomer får større fokus fordi disse oppleves lettere å behandle. Det kan også tenkes at diskontinuitet i behandlingsforløpet (f. eks utskifting av personell eller kortvarige opphold på ett sted) kan bidra til at eksistensielle plager ikke blir oppdaget og tatt tak i godt nok tak i. Vi fikk også inntrykk av at det å holde behandlingsfokuset for lenge, kan bidra til at det ikke blir rom for å ta opp viktige og vanskelige eksistensielle spørsmål før det er for sent. Dette siste er særlig viktig. Det kan se ut til at hvis det «medisinske blikket» i for lang tid og i for stor grad fastholdes i et perspektiv der behandling er det sentrale, så kan det utsette en overgang til palliativ fase; i palliativ fase flyttes fokuset mot lindrende omsorg, vektlegging av kanskje åndelig og eksistensiell omsorg, forsoning og trøst, og da sammen med familien. Dette er særlig viktig i situasjoner der pasienten kanskje har vanskelig for å forsones seg med døden, og heller ikke ønsker å dra familie og de nærmeste med i den siste fasen i livet. Vi ser noen ganger at pasient kanskje ikke ønsker å formidle til barn eller familie sin angst for å dø, og at døden er nært forestående. Da er arbeidet med forsoning og

kommunikasjon i den palliative fasen av stor betydning. Det er også et viktig prinsipielt spørsmål, særlig for den kurative delen av medisinen, at behandlingsfokuset også inkluderer rom for eksistensiell omsorg, trøst og forsonings/sorgarbeid. Dette er ikke enerådende sykepleieperspektiver. Kurativ medisin må også være åpen for de mer kommunikative og humanistiske sidene av medisinen, men som kanskje palliativ medisin og god sykepleie i større grad ivaretar.

### **6.2.5 Diskontinuitet**

Vi finner at det rapporteres om diskontinuitet både innad i helsepersonellet på avdelingen og mellom ulike instanser i behandlingsforløpet. Det kan være at behandling ikke prøves lenge nok eller i store nok doser fordi nye leger kommer på vakt og prøver noe nytt, eller at de ulike behandlingene foregår på ulike steder, slik det f. eks er ved Oslo Universitetssykehus, som består av fire lokalisasjoner. Vi ser at mangel på forutsigbarhet og mange mennesker å forholde seg til, kan føre til utrygghet og økt lidelse hos pasienten. Denne diskontinuiteten kan muligens kompenseres for med bedre kommunikasjon innad og mellom de ulike profesjonene (lege/sykepleier). Det kan tenkes at sykepleiere kan gjøre mer i fravær av lege, at det kan lages bedre planer for pasienthåndtering til helg/natt og tydeligere retningslinjer for medisinerer, for å sikre kontinuitet i behandling. Her ser vi betydningen av kommunikasjon mellom team, internt mellom legene, men også tverrfaglig mellom sykepleiere og leger, både for å utnytte det potensiale av faglig kunnskap og erfaringer som de profesjonelle besitter, men også for å benytte den kunnskap den informasjon den enkelte både leger og sykepleiere har om sin(e) pasienter. Samtidig er bedre og annerledes organisering et viktig ledelsesansvar for de enkelte palliative team og avdelinger. Vi anbefaler større fokus på å gi pasienter et forutsigbart forløp og færre mennesker/institusjoner å forholde seg til, slik at pasienten får størst mulig ro i sykdomsforløpet.

### **6.2.6 Pasientautonomi – for lite kjennskap til pasientens preferanser, tanker og ønsker?**

Mangel på kjennskap til pasientens preferanser, tanker og ønsker kan komplisere valg av behandling (19); ønsker pasienten å avslutte/begrense behandling? Skal den siste tiden brukes sammen med pårørende eller i søvn (lindrende sedering)? Kommer pasientens egne ønsker fram? Våre respondenter rapporterer at det er individuell variasjon i pasientens preferanser for behandling, og at divergens i pårørende, pasient og helsepersonell sine behov eller meninger,

kompliserer lindringen. Dette gjelder også i situasjoner der pasienten ikke forstår egen situasjon eller kan uttrykke egne tanker og behov. En respondent (sykepleier 7) bemerker at de pårørende ofte har det like vanskelig som pasienten. Pårørende bør både ses på som en del av teamet rundt pasienten, og som en person med egne behov for støtte og ivaretagelse (28). De har rett til medvirke sammen med pasienten dersom pasienten ikke er samtykkekompetent (pbrl paragraf 3.1) og det skal i en slik situasjon innhentes informasjon fra nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket (pbrl paragraf 4.6) (29). Det kan tenkes at pårørende trenger tettere oppfølging enn de ofte får, og at bedre informasjon og oppfølging av pårørende kan gi færre uenigheter om behandling mellom de involverte partene. Det kan også tenkes at det i større grad må tilrettelegges for at pasienten får uttrykke egne preferanser, tanker og ønsker. «Forhåndssamtaler» med pasient og pårørende ble foreslått som et avklaringsverktøy for behandlingsforløp før det oppstår en krise. NOU om palliasjon fra 2017 forklarer at en forhåndssamtale har til hensikt å involvere pasienten i beslutninger om livets slutfase, tidlig i forløpet. NOUen refererer til studier som viser at forhåndssamtaler brukes i større grad enn før, men at utførelsen og hvem som deltar varierer. Forhåndssamtaler er ikke obligatorisk å gjennomføre, men utvalget anbefaler at forhåndssamtaler blir implementert i nasjonale retningslinjer og alle deler av helsetjenesten (30, kap. 4.3.2 og 6.3.3). Vi er enige i at implementering av forhåndssamtaler i retningslinjer for palliasjon er viktig for pasientgruppen som omhandles i vår studie. Slike samtaler kan bidra til å lage bedre rammer for ivaretagelse og behandling av pasientene, og forhåpentligvis føre til et mindre lidelsestrykk. Forhåndssamtaler er også et viktig instrument for å inkludere pårørende i palliativ behandling og kan bedre få fram den kunnskap som pårørende har om pasientens verdier og preferanser av betydning for god behandling i den siste fase i livet for pasienten. Forhåndssamtaler kan også avdekke om pasienten har et livstestament eller forhåndsonsker av betydning for beslutninger i den palliative fasen av behandling. Selv om forhåndsonsker fra pasienten i Norge ikke er juridisk bindende for legen og/eller teamets beslutninger, så er de viktige rådgivende verktøy i beslutninger om pasientens beste (31, kap. 7.2). Vi antar også at spørsmålet om den juridiske statusen til forhåndsonsker blir en viktig diskusjon i framtidens helsetjeneste og palliasjon, da retten til slike juridisk bindende ønsker, er gjennomført i flere land i Vest-Europa (26, kap. 4).

### **6.2.7 Behandlingsbegrensing – er det rom for det?**

Flere respondenter mener at «behandlingsfokuset» holdes for lenge, og at det er mangel på refleksjon rundt videre veivalg sammen med pasienten. Enkelte utslitte pasienter i livets siste

fase må gjennom mange invasive prosedyrer; dette kan skje uten at de blir inkludert i beslutningsprosessen eller informert om konsekvensene ved å ikke gi samtykke til slike tiltak. Legeforeningen oppfordrer via kampanjen «Gjør kloke valg» helsepersonell og pasienter til å snakke sammen om og stille spørsmål rundt diagnostikk og behandling (32). Helsepersonell har en etisk plikt til å lytte til pasient og pårørendes ønsker, men har også ansvar for å ikke gi overbehandling når livet går mot slutten (30, kap. 4.3.1). Vi vet, også fra funn i denne undersøkelsen (kanskje spesielt når det gjelder leger) at helsepersonell ofte føler en sterk plikt til å hjelpe pasientene så langt det er mulig og at dette kanskje kan forsinke en god overgang til den palliative fasen i behandlingen. Særlig kan dette være tilfellet i de situasjoner der man er usikker på om fortsatt behandlingstiltak kan ha en positiv effekt for pasienten - mulighet til å leve lenger. Samtidig er det antakeligvis ikke sterkt nok fokus på livskvaliteten i livets siste fase og på de mulige bivirkningene av de livsforlengende behandlingstiltakene som settes i gang. Vi ser også at det kan være ulikt syn blant medvirkende helsepersonell (sykepleiere og leger) på hva som er best for pasienten, også når det gjelder om man skal gå over fra aktiv behandling til palliativ fase. I våre intervju ser vi en tendens til at sykepleiere, som ofte står tettest på pasient og pårørende, ønsker å gå over i palliativ fase tidligere enn legene (jmf. diskusjoner under punktet om tverrfaglig samarbeid og diskontinuitet i avsnitt 6.2.3 og 6.2.5).

### **6.2.8 Lindrende sedering – lite behov eller for høy terskel for bruk?**

Lindrende sedering trekkes av flere informanter frem som løsning på situasjoner med høyt lidelsestrykk og inadekvat lindring. Samtidig sier flere av informantene at de har lite erfaring med lindrende sedering og at det utføres sjeldent. Dette kan tolkes som: a) det er få pasienter som har behov for lindrende sedering eller b) behandlingen brukes for lite, eller c) begge deler. Det kan tenkes at leger er for restriktive med å sette i gang lindrende sedering eller at den settes i gang for sent. Årsakene til dette kan være flere; en respondent (lege 6) kvier seg for å informere pasienten om tilbudet om lindrende sedering i frykt for at flere skal etterspørre det tidligere i forløpet. Det er etter vårt syn etisk problematisk å holde tilbake informasjon om mulige behandlingsalternativ som kan tenkes å gi god lindring. Helsepersonell skal etter en helhetlig faglig vurdering vurdere om indikasjonene for lindrende sedering er til stede og om det er til det beste for pasienten. Denne vurderingen skal være tatt i samvalg med pasient og pårørende hvis mulig (27). En beslutningskompetent pasient skal informeres om mulig behandling, og bivirkninger, og om mulighet for alternative behandlinger (pbrl paragraf 3.2) (29). Hvis pasienten av ulike grunner ikke kan uttale seg om egne ønsker, skal det hentes inn informasjon fra pårørende om hva pasienten ville ønsket (pbrl paragraf 4.6) (29). Idealet er

samvalg. Som lege kan det anses som brudd på både prinsippet om autonomi (informere og gi pasienten et valg), velgjørenhet (handle til pasientens beste) og ikke-skade (påføre pasienten unødig smerte og lidelse) å ikke informere om mulig behandling som kan ha effekt (i dette tilfellet, lindrende sedering).

En annen utfordring ved igangsetting av lindrende sedering, er vurdering av vilkåret om kort forventet levetid.<sup>1</sup> Det å vurdere forventet levetid kan være vanskelig (15); de reviderte retningslinjene fra 2014 åpner opp for en mer fleksibel tolkning av tidskriteriet enn det som ble gjort i første omgang i 2001, og lindrende sedering kan være indisert dersom pasienten har stor lidelse og *lengre forventet levetid enn timer og dager*. Retningslinjene har i den sammenheng blitt endret fra å gjelde «*til døende*», til «*i livets slutfase*» (33). Flere av respondentene rapporterer likevel at vurderingen av forventet levetid er vanskelig. En tredje utfordring er begrepsavklaring og kunnskap om lindrende sedering; en respondent (lege 6) forteller at lindrende sedering kan oppfattes som eutanasi av andre, både helsepersonell og pårørende. De reviderte retningslinjene påpeker at eutanasi ikke er behandling, slik som lindrende sedering er, og at det er intensjonen som skiller eutanasi og lindrende sedering. Lindrende sedering kan føre til tidligere død, men intensjonen skal aldri være dette (33). Vår studie kan tyde på at det er for lite kunnskap om lindrende sedering både blant helsepersonell og andre, og at det brukes for sjeldent. Det virker til at det kan være vanskelig å tolke retningslinjene (særlig tidskriteriet), og det kan tenkes at retningslinjene ikke er godt nok kjent blant de som jobber med palliasjon. Behandlingen omtales likevel som en godt alternativ der pasienten har lidelse som er vanskelig å lindre. Vi mener derfor at det er behov for ytterligere tydeliggjøring av etikken rundt lindrende sedering, med henblikk på retten til medbestemmelse og informasjon, samt anvendelse av andre relevante etiske prinsipper.

### **6.2.9 Eutanasi – en nødvendighet eller et misforstått ønske?**

Spørsmålet om hvorvidt eutanasi kan være et svar i situasjoner med uutholdelig lidelse, ble introdusert i alle intervjuene. En artikkel publisert i januar 2019, viser at 30,7 % av leger sier de er «*litt eller svært enig i at aktiv dødshjelp burde være tillatt ved dødelig sykdom med kort forventet levetid*», mens 12,7% er positive til aktiv dødshjelp ved kronisk sykdom (34). Vi finner imidlertid i vår studie at det bare er én av de tolv deltakere (sykepleier 2) som mener

---

<sup>1</sup> Det finnes ingen entydig definisjon på akkurat hvor mye tid *kort forventet levetid* innebærer, men retningslinjene for lindrende sedering i livets slutfase sier at «*lindrende sedering skal normalt bare gis til pasienter som antas å ha få dager igjen å leve*» (27).



det i noen tilfeller er legitimt å utføre eutanasi. Vedkommende sier likevel at den høye andelen eldre som ikke vil være til bry og risikoen for et kaldere samfunn, taler imot legalisering. Åtte av respondentene sier de har blitt etterspurt eutanasi eller har forståelse for et ønske om eutanasi, men ønsker ikke at eutanasi skal brukes. Det er interessant at det virker å være så stor motstand mot eutanasi hos leger og sykepleiere innenfor palliasjonsfeltet, når trenden i samfunnet for øvrig synes motsatt. Våre respondenter begrunner motstanden blant annet med variasjon i symptomer/psykisk tilstand gjennom sykdomsforløpet, risiko for miljømessig påvirkning hos pasienten (at pasienten f. eks føler seg presset av andre til å velge eutanasi) og god tilgang på lindrende tiltak. De fleste respondentene har erfaring med at det er få pasienter som direkte etterspør eutanasi - med det de oppfatter er et genuint ønske om dette. En respondent (lege 3) mener eutanasi oftere kommer opp i samfunnsdebatten enn det gjør hos den aktuelle pasientgruppen. Selv om det alltid er feilkilder i disse spørreundersøkelsene, avhengig av hvordan spørsmålene er stilt og eutanasi definert, skulle en tro at flere pasienter ville ha ønsket hjelp til å dø, særlig i situasjoner der lindring er vanskelig å oppnå. Vi vet blant annet at kreftpasienter er overrepresentert i selvmordsstatistikken (35). Vi vet også at begreper innenfor palliasjonen misforstås og brukes feilaktig (f. eks. aktiv dødshjelp, eutanasi, assistert selvmord, ikke-frivillig medisinsk drap, ufrivillig medisinsk drap og behandlingsbegrensning), noe som kan bidra til å farge eutanasidebatten (36-38). Det kan til slutt tenkes at noen pasienter, dersom de hadde fått tilbud om eutanasi, ville se dette som en mulighet, noe de ikke gjør så lenge det er ulovlig i Norge. Tilbudet om lindrende sedering er heller ikke kjent blant alle, og flere kunne kanskje ønsket dette hvis de fikk informasjon om behandlingen. Vi anbefaler ytterligere forskning og diskusjon om synet på eutanasi blant leger og sykepleiere som jobber innenfor palliasjonsfeltet, da det er viktig at helsepersonellet med best kjennskap og kunnskap til pasientgruppen får ytre sin mening i eutanasidebatten. Det kan særlig være viktig å diskutere spørsmålet om hvorvidt lindrende sedering alltid er et godt, eller det beste, svar på situasjoner der lidelsen er uutholdelig. Hvis det ikke er det - hvis det er situasjoner der palliasjon med alle mulige midler synes vanskelig å oppnå - hva gjør en da? Vår studie nevner noen få slike situasjoner, og hvorvidt eutanasi kan være et svar i slike ekstreme unntakssituasjoner bør diskuteres blant helsepersonell og i den medisinske etikken. Selv om det ikke kommer fram i vår studie, kan man også tenke seg situasjoner der pasienten ikke ønsker lindrende sedering, men å avslutte livet her og nå. Er det etisk riktig å etterkomme slike ønsker? Selv om vi ikke er tilhengere av legalisering av eutanasi i Norge, er det noen grensesituasjoner som vår studie reiser og som bør diskuteres.

## 7 Konklusjon

Vår studie indikerer at helsepersonell som oftest kommer i mål med lindrende behandling, men at veien dit noen ganger kan være lang. Lindrende sedering brukes en sjelden gang som siste utvei i vanskelige situasjoner, og vil i de fleste tilfeller gi tilfredsstillende lindring. Det er likevel viktig å diskutere hva man skal gjøre i de få situasjoner der optimal lindring er vanskelig å oppnå og de prinsipielle etiske spørsmål som da reiser seg (jmf. diskusjon under punkt 6.2.9). Pasienters lidelse har ofte både en fysisk og en psykisk/eksistensiell komponent, og det er nødvendig å rette fokus mot begge aspekter for å oppnå god lindring. Medisinen (og sykepleien), både i den kurative og palliative fasen av behandling, bør derfor ha et bredt perspektiv, som inkluderer kommunikasjon og samhandling, oppmerksomhet mot pasient og pårørendes erfaringer, relasjonsarbeid og oppmerksomhet mot familien, samt de verdier og ønsker pasienten har om sin framtid, sykdomsforløp og optimale muligheter for palliasjon.

Vi mener vår problemstilling er viktig da pasientgruppen, til tross for at den virker til å være liten, har et stort lidelsestrykk. Slike situasjoner påvirker ikke bare pasienten, men også de pårørende og helsepersonellet som er involvert. Det er også viktig å kartlegge denne pasientgruppens situasjon i lys av den pågående debatten om eutanasi, slik at offentligheten får et korrekt bilde av palliativmedisinens muligheter og begrensninger stilt overfor pasienter med lidelse det er vanskelig å lindre.

Vi opplever at funnene i vår studie samsvarer godt med tidligere forskning og litteratur på feltet. Studien tilfører likevel noe nytt ved at vi har gjort intervjuer med både leger og sykepleiere som jobber med palliasjon, og at vi har tatt utgangspunkt i flere konkrete fortellinger fra informantene for å belyse problemstillingen.

## 8 Litteraturreferanser

1. Aftenposten. 9000 dør med store smerter på norske sykehjem [Avisartikkel]. Aftenposten [lest 5. februar 2018]. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/norge/i/JOBX7/9000-dor-med-store-smerter-pa-norske-sykehjem>
2. Oncoline. Refractory symptoms [Nettside]. Oncoline [lest 4. januar 2019]. Tilgjengelig fra: [https://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31678&richtlijn\\_id=730](https://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=31678&richtlijn_id=730)
3. Gootjes J, Zuurmond W, Perez R. Unbearable suffering - defining av concept with undefined parametres [Nettdokument]. European oncology nursing society [lest 4. januar 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.cancernurse.eu/documents/newsletter/2010autumn/EONSNewsletter2010AutumnPage28.pdf>
4. Magelssen M. Menneskeverd i klinikk og politikk. Oslo: Lunde Forlag; 2013.
5. Helsedirektoratet. Definisjon av palliasjon [Nettside]. Helsedirektoratet [lest 4. januar 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>
6. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Nettside]. World Health Organization [lest 4. januar 2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
7. McIntyre A. Doctrine of Double Effect [Nettside]. Metaphysics Research Lab, Stanford University [lest 21. desember 2018]. Spring 2019 Edition. Tilgjengelig fra: <https://plato.stanford.edu/entries/double-effect/>

8. Holmen H. Doktrinen om dobbelteffekt [Nettside]. Store norske leksikon [oppdatert 4. juni 2017; lest 21. desember 2018]. Tilgjengelig fra: [https://snl.no/doktrinen\\_om\\_dobbel\\_effekt](https://snl.no/doktrinen_om_dobbel_effekt)
9. Sulmasy DP. Commentary: Double Effect—Intention is the Solution, Not the Problem. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 2000;28(1):26-9.
10. Sulmasy DP. The Use and Abuse of the Principle of Double Effect. *Clin Pulm Med* 1996;3(2):86-90.
11. Fohr SA. The double effect of pain medication: separating myth from reality. *J Palliat Med* 1998;1(4):315-28.
12. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4 utg. Oxford: Oxford University Press; 2010.
13. White K, Wilkes L, Cooper K, Barbato M. The impact of unrelieved patient suffering on palliative care nurses. *Int J Palliat Nurs* 2004;10(9):438-44.
14. Anquinet L, Rietjens J, van der Heide A, Bruinsma S, Janssens R, Deliens L, et al. Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. *Psychooncology* 2014;23(5):539-46.
15. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RS, Zuurmond WW, van der Maas PJ, et al. Continuous palliative sedation: not only a response to physical suffering. *J Palliat Med* 2014;17(1):27-36.
16. Hegarty MM, Breaden KM, Swetenham CM, Grbich C. Learning to work with the "unsolvable": building capacity for working with refractory suffering. *J Palliat Care* 2010;26(4):287-94.

17. Breaden K, Hegarty M, Swetenham K, Grbich C. Negotiating uncertain terrain: a qualitative analysis of clinicians' experiences of refractory suffering. *J Palliat Med* 2012;15(8):896-901.
18. Swetenham K, Hegarty M, Breaden K, Grbich C. Refractory suffering: the impact of team dynamics on the interdisciplinary palliative care team. *Palliative & supportive care* 2011;9(1):55-62.
19. Johnson LM, Frader J, Wolfe J, Baker JN, Anghelescu DL, Lantos JD. Palliative Sedation With Propofol for an Adolescent With a DNR Order. *Pediatrics* 2017;140(2).
20. Carlson G. Neuromuscular blockade administration to end suffering: an ethical dilemma. *Crit Care Nurs Q* 1999;22(3):39-44.
21. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
22. Tjenester for sensitive data. Tjenester for sensitive data (TSD) [nettside]. Universitetet i Oslo [lest 29. september 2018]. Tilgjengelig fra: <https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/sensitiv/>
23. Kvale S, Brinckmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015.
24. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase [Nettside]. Helsedirektoratet [oppdatert 18. september 2018; lest 13. desember 2018]. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase--start-med-lavest-mulig-effektive-dose-til-pasienter-som-ikke-tidligere-har-faatt-tilsvarende-legemiddel>
25. Edwards MJ. Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal. *J Palliat Care* 2005;21(4):299-302.

26. Nortvedt P. Omtanke. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
27. Den norske legeforening. Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase [Nettdokument]. Den norske legeforening [lest 14. januar 2019]. Tilgjengelig fra: <https://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Retningslinjer/>
28. Helsedirektoratet. Støtte til pårørende ved livets slutt [Nettside]. Helsedirektoratet [oppdatert 17. januar 2018; lest 12. desember 2018]. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-ved-9250-tilby-samtaler-og-tilpasset-informasjon-ved-livets-slutt>
29. Lov om pasient- og brukerrettigheter. LOV-1999-07-02-63. Tilgjengelig fra: [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no)
30. På liv og død - palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017. NOU 2017:16. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
31. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlengende behandling [Nettdokument]. Helsedirektoratet [oppdatert 2013; lest 27. januar 2019]. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf>
32. Den norske legeforening. Om Gjør kloke valg [Nettside]. Den norske legeforening [lest 18. desember 2018 ]. Tilgjengelig fra: <https://beta.legeforeningen.no/kloke-valg/Om-kloke-valg/hva-skal-pasientene-gjore/>
33. Førde R, Masterstvedt LJ, Markestad T, Kongsgaard UE, von Hofacker S, Brelin S, et al. Lindrende sedering i livets slutfase - reviderte retningslinjer. Tidsskr Nor Legeforen 2015;135(3).

34. Gaasø OM, Rø KI, Bringedal B, Magelssen M. Legers holdninger til aktiv dødshjelp. Tidsskr Nor Legeforen 2019;139(1).
35. Hem E, Loge JH, Haldorsen T, Ekeberg O. Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. J Clin Oncol 2004;22(20):4209-16.
36. Magelssen M, Materstvedt LJ, Nordstrand MA, Norstrand SJ. Eutanasi og behandlingsbegrensning [Avisartikkel]. Dagen [oppdatert 3. juni 2014; lest 7. januar 2019]. Tilgjengelig fra:  
[https://www.dagen.no/Meninger/Eutanasi\\_og\\_behandlings-begrensning-68389](https://www.dagen.no/Meninger/Eutanasi_og_behandlings-begrensning-68389)
37. Menneskeverd. Tema: Aktiv dødshjelp [Nettside]. Menneskeverd [lest 07.01 2019]. Tilgjengelig fra:  
<https://www.menneskeverd.no/tema/aktiv-dodshjelp/>
38. Masterstvedt LJ, Førde R. Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning. Tidsskr Nor Legeforen 2011;131(21).

## 9 Vedlegg

### 9.1 Informasjonsskriv



## UNIVERSITETET I OSLO

Institutt for helse og samfunn

Senter for medisinsk etikk

Informasjon om forskningsprosjekt:

### “Når lindrende behandling ikke strekker til”

Hva kjennetegner situasjoner der pasienter opplever uttalte, plagsomme symptomer til tross for at spesialisert lindrende behandling har vært forsøkt? Vi vil undersøke hvordan du som helsepersonell opplever disse situasjonene og hvilke dilemmaer som da oppstår. Temaer som lindrende sedering og aktiv dødshjelp vil også bli berørt underveis i intervjuet. Herved inviteres du til å delta i forskningsintervju.

Vi ønsker særlig å høre 1-2 konkrete, anonymiserte fortellinger om pasienter som har opplevd uttalte, plagsomme symptomer til tross for at spesialisert lindrende behandling ble forsøkt, samt hvordan du som helsepersonell opplevde og handlet i disse situasjonene. Tenk gjerne gjennom noen slike situasjoner på forhånd.

Intervjuene vil bli utført av Åsta Kaasa og Kristine Espegren Gustad, som er medisinstudenter ved Universitetet i Oslo. De vil bruke intervjuene i sin prosjektoppgave på studiet, og resultatene vil også bli brukt i en vitenskapelig artikkel. Intervjuet vil vare ca. 45 minutter, og lyden vil bli tatt opp.

Deltakelse er frivillig, og du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke deg. All informasjon du har bidratt til vil da bli slettet. Kun de fire involverte forskerne (se nedenfor) har tilgang til dataene, og disse har taushetsplikt. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i publikasjoner fra prosjektet. Lydfiler og notater anonymiseres når prosjektet er avsluttet, og senest 31.12.2020.

Hvis du ønsker ytterligere opplysninger om prosjektet, kan du henvende deg til Morten Magelssen på [morten.magelssen@medisin.uio.no](mailto:morten.magelssen@medisin.uio.no) eller tlf. 48223580; til Åsta Kaasa på [asta.kaasa@studmed.uio.no](mailto:asta.kaasa@studmed.uio.no) eller tlf. 98653887; eller til Kristine E. Gustad på [k.e.gustad@studmed.uio.no](mailto:k.e.gustad@studmed.uio.no) eller tlf. 99383943.

Vennlig hilsen

Åsta Kaasa  
Stud. med.

Kristine E. Gustad  
Stud. med.

Morten Magelssen  
Forsker

Per Nortvedt  
Professor



## 9.2 Intervjuguide

**Kan du fortelle om noen situasjoner der pasienter har opplevd uttalte, plagsomme symptomer til tross for at spesialisert lindrende behandling har vært forsøkt?**

**Hvor ofte** forekommer det at dere ikke klarer å lindre, slik at pasienten fortsatt har sterke symptomer - og hva kan da være **årsakene** til at dere ikke har klart å gi tilstrekkelig lindring?

*«Hvilke utfordringer og valgsituasjoner er det du som lege/spl kan oppleve da?» Og som oppfølger: «Hva er det i dette som er det etisk utfordrende?»*

- 1) Hva kjennetegner disse situasjonene der pasientene opplever så uttalte, plagsomme symptomer?**
  - a. Er det noen symptomer som går igjen?
  - b. Er det noen diagnoser som går igjen?
  - c. Er det noen sosiale og psykologiske faktorer som kjennetegner disse pasientene?
- 2) På hvilken måte gir disse pasientene uttrykk for sin lidelse?**
  - a. Er det noen former for smerte og lidelse eller bekymringer som peker seg ut som mer fremtredende enn andre?
- 3) Hvor hyppig forekommer det etter din erfaring at man ikke kan lindre tilfredsstillende?**
  - a. Hva gjør du/man i så fall i disse situasjonene?
  - b. Har du opplevd etiske dilemmaer i slike situasjoner?
- 4) I hvilke tilfeller er det aktuelt å bruke lindrende sedering for disse pasientene?**
  - a. Hva skiller i så fall disse pasientene fra pasienter som ikke tilbys lindrende sedering?
  - b. Har du brukt lindrende sedering? Hvilke erfaringer har du med det?
  - c. (Hvis ja): Opplevde du noen etiske problemer ved det?
  - d. Har du opplevd situasjoner der lindrende sedering ikke har effekt, eller der pasienten ikke ønsker lindrende sedering, men har etterspurt eutanasi?
- 5) Mener du at det noen ganger ville vært riktig å tilby eutanasi for pasienter man ikke kan lindre tilstrekkelig?**
  - a. (Hvorfor/hvorfor ikke?)
  - b. Hvis det var lov i Norge, ville du vært villig til å utføre eutanasi?
- 6) Mange helsepersonell er redd for at opioider og benzodiazepiner brukt til lindring kan forkorte livet.**
  - a. Mener du at disse medikamentene noen ganger kan ha en slik effekt?
  - b. Har du selv opplevd situasjoner der du mener slike medikamenter førte til at døden ble fremskyndet?

## 9.3 Godkjenning fra NSD



Morten Magelssen  
Postboks 1130 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 27.10.2017

Vår ref: 56075 / 3 / LH

Deres dato:

Deres ref:

### Vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning § 31

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 20.09.2017 for prosjektet:

<i>56075</i>	<i>Når lindrende behandling ikke strekker til</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Morten Magelssen</i>
<i>Student</i>	<i>Åsta Kaasa</i>

#### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er meldepliktig og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av personopplysningsloven § 31. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

#### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Vi forutsetter at du ikke innhenter sensitive personopplysninger.

#### Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringsskjema.

#### Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

#### Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Ved prosjektslutt 31.12.2020 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Marianne Høgetveit Myhren

Lise Aasen Haveraaen

Kontaktperson: Lise Aasen Haveraaen tlf: 55 58 21 19 / [Lise.Haveraaen@nsd.no](mailto:Lise.Haveraaen@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Åsta Kaasa, [asta.kaasa@studmed.uio.no](mailto:asta.kaasa@studmed.uio.no)



### FORMÅL

Formålet med prosjektet er å undersøke hva som kjennetegner situasjoner der pasienter har så uttalt lidelse at lindrende behandling ikke strekker til. Fokuset vil være på hvordan behandlere opplever disse situasjonene, og hvordan de tolker og oppfatter pasientens situasjon. Videre vil det undersøkes hvilke pasienter som typisk faller inn under problemstillingen, hvilke diagnoser behandlerne mener gir størst risiko for lidelse som er vanskelig å lindre, symptombildet, samt hva som kjennetegner sosiale og psykologiske forhold for disse pasientene. En viktig hensikt med prosjektet er å kartlegge de etiske problemstillingene og verdivalg behandler opplever å stå ovenfor i disse situasjonene, og hvordan de da resonnerer og handler.

### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget (leger og sykepleiere) informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men studentenes kontaktopplysninger må tilføyes. I tillegg ber vi om at setningen "Lydfiler og notater avidentifiseres når prosjektet avsluttes, og senest 31.12.2020" endres til "Lydfiler og notater anonymiseres når prosjektet avsluttes, og senest 31.12.2020".

Revidert informasjonsskriv skal sendes til [personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no) før utvalget kontaktes.

### TAUSHETSPLIKT

Helsepersonell har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Student og informant har et felles ansvar for at det ikke kommer taushetsbelagte opplysninger inn i datamaterialet. Vær spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men at også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnose og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene. Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om enkeltpasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted. Vi ber om at dere opplyser informantene om dette i forkant av intervjuene.

### SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

I meldeskjema er det krysset av for at det vil innhentes sensitive opplysninger om rasemessig eller etisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. Ettersom det ikke innhentes opplysninger om enkeltpersoner, har vi endret dette punktet.

### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet.

#### PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 31.12.2020. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

## **9.4 Redegjørelse av arbeidsfordeling**

### **Tema og problemstilling:**

Åsta Askjer (ÅA) begynte arbeidet med tema og problemstilling i januar 2017, før Kristine E. Gustad (KEG) kom med i prosjektet i august 2017 og var med i endelig utforming av tema og problemstilling. ÅA og KEG lagde i fellesskap en prosjektskisse for oppgaven.

### **Intervjuguide og informasjonsskriv til informantene:**

Intervjuguiden ble laget av både ÅA og KEG.

### **Rekruttering av informantene:**

Veilederne kontaktet avdelingsledere ved palliative og onkologiske sykehusavdelinger, hospice og smerteklinikker på Østlandet, som videre rekrutterte informantene fra sine avdelinger. ÅA og KEG delte på den videre kontakten med informantene.

### **Intervju:**

ÅA og KEG fordelte intervjuene så likt som mulig mellom seg, og utførte ett intervju sammen og de resterende hver for seg.

### **Transkribering:**

ÅA og KEG transkriberte intervjuene de hadde gjennomført hver for seg.

### **Litteratursøk:**

ÅA og KEG gjorde et litteratursøk i PubMed sammen, ved hjelp av en bibliotekar ved Medisinske bibliotek på Ullevål sykehus. Både ÅA og KEG bidro i utvelgelse av relevante artikler til litteraturgjennomgangen. ÅA skrev litteraturgjennomgangen, mens KEG kommenterte teksten underveis.

### **Analyse:**

Trinn 1 ble utført av både ÅA og KEG. Trinn 2 og 3 ble utført av KEG. Trinn 3 ble påbegynt av ÅA, fortsatt av KEG og fullført av ÅA.

### **Diskusjon:**

Diskusjonen blei skrevet av ÅA, med samtaler med og kommentarer fra KEG underveis.

**Konklusjon:**

Konklusjonen blei skrevet av ÅA, med samtaler med og kommentarer fra KEG underveis.

**Øvrig:**

ÅA og KEG har skrevet omtrent halve oppgaveteksten hver. ÅA, KEG, Per Nortvedt (PN) og Morten Magelssen (MM) har sammen gjennomarbeidet sluttresultatet, og PN og MM har kommentert alle deler av forskningsprosessen og prosjektoppgaven underveis.