

Hjemmedødens lovlighet

The lawfulness of death at home

Ger Wackers

Institutt for helse- og omsorgsfag (IHO), UiT Norges arktiske universitet

ger.wackers@uit.no

Sammendrag

Den døendes rom er kanskje et av de mest private rommene vi kjenner til; hjemme sannsynligvis i enda større grad enn i sykehus eller sykehjem. Også det som skjer innenfor det private territoriet av den døendes rom hjemme, skal være innenfor lovens rammer. En *post hoc* vurdering av et dødsfalls lovlighet, gjennom en dødsattest, er ikke tilstrekkelig. Hjemmedødens lovlighet må også sikres pro-aktivt ved å legge styrende føringer for praksiser i omsorgen ved livets slutt. Denne artikkelen undersøker hvordan hjemmedødens lovlighet forsøkes sikret gjennom 3 ulike styringsteknologier. En analyse av retningslinjer for lindrende sedering til døende viser hvordan begreper om årsaker, proporsjonalitet og intensjon til sammen går opp grensen mellom ulovlig aktiv dødshjelp og lovlig palliativ sedering. Analysen videreføres i en skript-analyse av lindrende infusjonspumper for hjemmebruk og av lindrende medikamentskrin. Livsopplevelse er en så sentral verdi at den må beskyttes mot helsearbeidernes og pårørendes omsorg ved livets slutt, om nødvendig på bekostning av den døendes rett til selvstyrt autonomi og livsførsel.

Nøkkelord

Hjemmedød, lovlighet, styringsteknologier, retningslinjer palliative sedering, infusjonspumper, medikamentskrin

Abstract

The *room of the dying* is perhaps one the most private rooms we know of, at home probably to an even larger extent than in the hospital or nursing home. What happens in the private territory of the dying person's room at home must also be within the confines of the law. A *post hoc* assessment of a death's lawfulness, through a death certificate, is not sufficient. The legality of home death must also be secured proactively through the establishment of governing constraints for practices in end-of-life care. This article investigates how three different governance technologies are used to attempt to secure the lawfulness of home death. An analysis of guidelines for palliative sedation for the dying shows how concepts of causes, proportionality and intention together trace the boundary between illegal euthanasia and legal palliative sedation. The analysis continues in a script analysis of palliative infusion pumps for use at home and of palliative medicine boxes. Life experience is such a key value that it must be protected against health workers and next-of-kin's end of life care, if necessary, at the expense of the dying person's right to self-governed autonomy and conduct of life.

Keywords

Death at home, lawfulness, governance technologies, guidelines for palliative sedation, infusion pumps, medicine box

Introduksjon

Er ikke dødens lovlighet en medisinsk-juridisk vurdering som gjøres etter at døden har inntrådt? Når en lege fyller ut dødsattesten? Svaret er *ja* og *nei*. Ja, det gjøres en *post hoc* vurdering angående spørsmålet om handlinger som rammes av straffelovens bestemmelser, har

vært årsak eller medvirkende årsak til avdødes død. Nei, fordi dødens lovlighet ikke kun er en *post hoc* vurdering, men også et mål for myndighetenes *proaktive styring*. Selv om jeg kommer tilbake til dødsattesten i nest siste avsnitt, er det den *proaktive styringen* som er mitt fokus i denne artikkelen. Hvordan gjøres dette? Hvilke instrumenter anvendes for denne proaktive styringen? Eller bør vi heller spørre hvilke instrumenter som *utøver* denne styringen? Er det kun styringsinstrumenter i tradisjonell forstand; lover, regelverk, statlige og profesjonelle retningslinjer? Eller utøves styringen også av teknologier, tradisjonelt forstått som materielle artefakter, som inngår i terminalomsorgen til døende? Skjer det ved hjelp av teknologier for administrering av medikamenter, som infusjonspumper og medikamentskrin? Er det en grunnleggende forskjell mellom *dokumenter* (med lov- og regelverk, veiledere) som styringsinstrumenter og apparater som infusjonspumper og medikamentskrin, når vi prøver å forstå hvordan begge legger føringer for og påvirker måten vi kan dø på? Hvilken hjelp vi kan få til å dø? I denne artikkelen vil jeg undersøke hvordan hjemmedødens lovlighet forsøkes sikret gjennom ulike *styringsteknologier*.

Ingen har lov til å ta livet av en annen person. Det er et prinsipp som er godt forankret i rettsstatens grunnlov. Det er ikke de aktive, livsavsluttende handlinger som blir utført med *overlegg* eller *forsett* som interesserer oss her. En pasients død kan også være en følge av uaktsomhet, uten at døden var intendert. Også *forsømmelser* og *unnlatelser* som omsorgssvikt, eller å la være å tilkalle eller sørge for nødvendig helsehjelp, kan være straffbart. Men det er ikke forsettlig drap eller åpenbare medisinske feil som vi skal være opptatt av her. Det er inn i den subtile gråsonen, grenselandet mellom intensjoner og effekter på dødsforløpet, hvor begge to og forholdet mellom dem er uavklart, vi skal bevege oss.

Hvis man betrakter dødsprosessen bare som svikten av kroppens evne til å ivareta funksjonell integritet, som en til slutt ustanselig biologisk prosess, er døden hverken lovlig eller ulovlig. Det er et syn som lett vokser frem i en helse- og omsorgspraksis som jobber innenfor lovens rammer. Rammene for den praksisen, og hvordan de blir til og endres over tid, blir lett usynlige. Men et slikt avgrenset perspektiv er utilstrekkelig. Retter vi søkelyset mot føringene som legges for omsorgspraksisene rundt døden, fremtrer to prinsipper som viktige. Det ene er at det er viktig at døden i etterkant, *post mortem*, skal kunne tilskrives en bakenforliggende sykdom eller alderdom som årsak, og at ikke noe helsepersonell eller pårørende har gjort, kan anses å ha vært en medvirkende årsak. Det andre prinsippet er at også ting som ikke ble gjort (forsømmelser og unnlatelser), som er *kontrafaktiske* handlinger, anses som medvirkende årsak. Det vil si at et dødsfall blir ulovlig hvis det kunne ha vært forebygget. Disse prinsipper er såpass viktige at en *post hoc* vurdering av et dødsfalls lovlighet, noe som kan utløse straffereaksjoner ved konstaterede lovbrudd, ikke er tilstrekkelig. Dødens lovlighet må også i størst mulig grad sikres proaktivt. Det skjer i spesialisthelsetjenesten, hvor det er mange øyne som ser og kravene til dokumentasjon er stor, men her vil jeg vende blikket mot *hjemmedød*. *Den døendes rom* er kanskje et av de mest private rommene vi kjenner til; hjemme sannsynligvis i enda større grad enn i sykehus eller sykehjem. Også det som skjer innenfor det private territoriet av den døendes rom hjemme, skal være innenfor lovens rammer.

I neste avsnitt skal jeg først si noe om noen av de teoretiske utgangspunktene som har formet min analyse og fremstilling av materialet. Disse handler om en utvidelse av det tradisjonelle teknologibegrepet til å inkludere også styringsinstrumenter som statlige retningslinjer og profesjonelle veiledere, og om sammenhengen mellom den konseptuelle eller diskursive dimensjonen og den materielle dimensjonen av en praksis. Jeg viser denne sammenhengen først i en analyse av retningslinjer for lindrende sedering til døende, hvor jeg diskuterer hvordan man tenker om sammenhengen mellom dødsårsaker, proporsjonalitet

og intensjoner. Deretter fortsetter jeg analysen ved å ta for meg de proaktive styringsdimensjoner i lindrende infusjonspumper og medikamentskrin.

Teori og metode

I metodologisk forstand bygger denne artikkelen på et større forskningsprosjekt som gjorde hjemmedødens vilkår til et empirisk spørsmål (Wackers, 2019). Hva er det som skal til for at folk som ønsker det, skal kunne få dø hjemme? Dette ble undersøkt gjennom en kombinasjon av etnografisk feltarbeid, individuelle intervjuer med pårørende og flerstegs fokusgruppeintervjuer med kreft-, sykehjems- og hjemmesykepleiere, i mellomstore kommuner med eller uten lokalsykehus, og i småkommuner med en befolkning fordelt på flere øyer og skjær. Tilgangen på medikamenter som brukes ofte i terminalfasen, var et tilbakevendende tema i disse samtalene. Blant disse medikamentene er morfin og midazolam, som gjorde at også forståelsen av og praksisen rundt lindrende sedering ble et fast tema. Hjemmedødens lovlighet er ett av flere tema som jeg ønsker å fremheve fra dette arbeidet.

Før jeg skal si noe om hvordan hjemmedødens lovlighet sikres, er det viktig å avklare to grunnleggende teoretiske utgangspunkter. For det første trenger vi et utvidet teknologibegrep. Til daglig forbinder vi teknologi kanskje mest med artefakter, apparater og tekniske systemer. Men teknologi er mer. Holder vi oss til en helsefaglig kontekst, så bruker vi teknologier til diagnostikk, til å sammenligne funn hos den enkelte med funn i en gruppe, og vi bruker teknologi til behandling. Vi bruker, for eksempel, langtidsblodsukker til å diagnostisere diabetes mellitus, sammenligner resultatet med referanseverdiene og behandler med humant insulin produsert av genmodifiserte bakterier. I utgangspunktet kan vi gjøre det samme med psykiske lidelser, uten å ta i bruk andre virkemidler enn samtaleteknikker. Det behøver ikke bare å handle om sykdommer. Innenfor helsefremmede arbeid kan, for eksempel, motiverende intervju, som forsøker å få oss til å ta de rette, sunne valgene, oppfattes som en teknologi. Foucault skriver om *styring gjennom selvstyring* og om «technologies of the self» (Martin mfl., 1988). I utvidet forstand kan vi forstå teknologi som alle prosedyrer, materielt eller ikke, gjennom hvilke vi tilegner oss kunnskap om hva som er tilfelle, finner ut om årsakssammenhenger og effekter, og som vi kan anvende til å påvirke og transformere andres og våre egne liv, inklusive sykdomsforløp og dødsprosesser. I en slik utvidet forstand er også lov- og regelverk som politikerne utarbeider og vedtar (som lovgivende makt), og profesjonelle veiledere som Den norske legeforeningens styre vedtar, *styringsteknologier* som skal utøve sin effekt på avstand.

Det andre teoretiske utgangspunktet er at vi, i et historisk og sosiologisk perspektiv, må anerkjenne koblingen mellom den språklige, gjerne kalt *diskursive* dimensjonen av en praksis, hvor vi finner begreper og argumenter, og den *materielle* dimensjonen av samme praksis, som vi gjerne forbinder med prosedyrer og teknologi. De to dimensjoner skal holdes sammen og ikke skilles. *Hjernedød* kan være et godt eksempel i denne sammenhengen (Korein, 1978). Etablering av begrepet hjernedød, på 1960–70-tallet av det forrige århundre, må ses i sammenheng med utvidede transplantasjonsmuligheter og et økt behov for donor-organer av god kvalitet. Nedfelling av hjernerelaterte dødsriterier i lov- og regelverk gjorde det mulig å erklære en alvorlig hjerneskadd lovlig for død, til tross for at pasienten var varm, hadde blodtrykk, sirkulasjon og pustet. Det gjorde også uttak av organer som hjerte, lunger, nyrer, pankreas og så videre, til lovlige handlinger, som ellers ville ha blitt kategorisert som drapshandlinger. Hjernedødsbegrepet anvendes i høy-teknologiske omgivelser med intensiv-stasjoner og radiologisk utstyr for å kunne gjennomføre hjernedødsdiagnostikk og koblinger med transplantasjonskirurgiske miljøer. På mange andre steder,

hjemme for eksempel, er det fortsatt den tradisjonelle hjerte–lunge-døden som rår. Hjerne-døden er et eksempel på den lovlige dødens *kontingens*, det vil si at den er betinget av både medisinske, etiske, juridiske og teknologiske forutsetninger. Dets rammer ble flyttet, og vi kan rekonstruere når og hvordan det ble gjort, gjennom bl.a. endringer i styrings-, diagnostiske og diskursive teknologier (Wackers, 1994).

Retningslinjer for lindrende sedering til døende: en styringsteknologi

Den proaktive sikringen av hjemmedødens lovlighet kan vi spore i grenseoppgangen mellom aktiv dødshjelp og lindrende sedering. I norsk lov- og regelverk er aktiv dødshjelp definert som ulovlig mens lindrende sedering posisjoneres seg, som et palliativt behandlingstilbud, på den lovlige siden av streken (Wackers, 2015). Aktiv dødshjelp forutsetter en aktiv handling som avslutter pasientens liv, for eksempel ved å først injisere et bevissthetsreduserende medikament, etterfulgt av en injeksjon med et muskelavslappende medikament som stopper respirasjonen. Lindrende sedering er definert som en medikamentell reduksjon av pasientens bevissthet, noe som, i siste instans, kan brukes for å lindre alvorlige symptomer hos pasienter med kort forventet levetid, og som ikke lar seg behandle på annen måte (Cherny mfl., 2009; Sterckx mfl., 2013). Midazolam kan brukes til lindrende sedering. Det er et kort- og hurtigvirkende medikament fra benzodiazepin-gruppen som ved kontinuerlig, subkutan infusjon kan titreres nøyaktig til ønsket effekt.

Dødsårsak

Retningslinjer for lindrende sedering er opptatt av å si hvordan og hvorfor det er annerledes enn aktiv dødshjelp (Dnl, 2001; Graeff & Dean, 2007; Cherny mfl., 2009). I denne grenseoppgangen legges det mye vekt på at den underliggende sykdommen, og dens komplikasjoner, skal stå igjen som årsaken til pasientens død. De Graeff og Dean (2007, s. 78) skriver at det ønskede resultatet av lindrende sedering er «symptom relief and a peaceful, quiet death by the natural course of the disease» (s. 78; min kursivering). En lovlig død er en død som har en *naturlig* årsak, nemlig sykdommen. At sykdommen selv, og sykdomsforløpet, ikke lenger er en naturlig entitet, blir ikke fremhevet. For de aller fleste sykdommer ser vi ikke lenger naturlige forløp. Sykdomsforløpene er transformert, i mange tilfeller *kronifisert* (forlenget, mer utstrakt i tid) under påvirkning av medisinske behandlingsregimer (Pols, 2013). Årsaken til døden skal, *post hoc*, være fri for mistanke om at handlinger utført av helsepersonell eller pårørende, kan ha vært en medvirkende årsaksfaktor. Palliasjon har ikke til hensikt, sies det i alle definisjoner av hva det er, å hverken fremskynde eller utsette døden. I retningslinjene er man tydeligvis mer bekymret for fremskyndingen av dødstidspunktet, som kan konstrueres som en medvirkende dødsårsak, enn forsinkelse av dødstidspunktet, som gir mer levetid. Spørsmålet er derfor om lindrende sedering i seg selv fremskynder dødstidspunktet. Det er gjort noen internasjonale, kvantitative studier som har sett på gjennomsnittlig «time to death» etter oppstart av lindrende sederingsbehandling (Mercadente mfl. 2012). I disse fant man ingen signifikant forskjell i dødstidspunktet mellom pasienter som fikk lindrende sedering, og de som ikke fikk det. Medlemmene i Den norske legeforeningens Etiske råd, som utarbeidet de første norske retningslinjene for lindrende sedering til døende i 2001, var ikke overbevist av forskningen som ble gjort, og konkluderte med at en slik fremskyndende effekt tross alt ikke kunne utelukkes (Dnl, 2001). Dessuten vurderte man lindrende sedering, det vil si å medvirke til å redusere pasientens livsopplevelse til

døden skulle inntreffe, som en stor *etisk fordring* til legen, som bare kunne forsvares når pasientens *lidelse* var tilsvarende stor. Retningslinjene fra 2001 begrenset derfor bruk av lindrende sedering til siste instans, etter at alle andre symptomlindringsbehandlinger hadde vært prøvd og forble uten resultat. Disse begrensninger innebar at man så for seg at lindrende sedering bare ble brukt i spesialisthelsetjenesten i miljøer hvor man hadde tilgang til tilstrekkelig kompetanse på avansert symptomlindring. Lindrende sedering var ikke noe man skulle sette i gang hjemme (Dnl 2001).

Proporsjonalitet og intensjon

Bakteppet for utarbeidelse av de første retningslinjer for lindrende sedering til døende i Norge var Bærum-saken (Ottesen, 2002). En lege anmeldte i 1998 en kollega for å ha begått aktiv dødshjelp. Legen hadde ikke gitt en kombinasjon av et bevissthetsnedsettende og et muskelavslappende medikament, men en tilsynelatende for høy dose morfin. Morfin er et sentraltvirkende smertelindrende medikament som, i høye doser kan ha depresjon av respirasjonssenteret i hjernestammen som bivirkning. Morfin har et smalt terapeutisk vindu; forskjellen mellom dosen som gir ønsket smertelindrende effekt og dosen som gir respirasjonshemming, er ikke stor. Det kan være en fin balansegang å dosere høyt nok, men unngå bivirkningene.

Midazolams virkning er doseavhengig. I lavere doser er det angstreduserende. Økes dosen, er midazolam søvninduserende. I enda høyere doser er det bevissthetsnedsettende. Midazolam må derfor doseres og titreres nøyaktig etter indikasjon og ønsket effekt. Bevissthetsnedsettende medikamenter brukes i mange ulike medisinske sammenhenger, for eksempel til kortvarig sedering i forbindelse med smertefulle eller ubehagelige prosedyrer som innleggelse av abdominal dren, eller mer langvarig i forbindelse med induksjon av et kunstig koma i traumatiserte pasienter. I disse sammenhengene er bruken av bevissthetsnedsettende medikamenter uproblematisk. Som palliativ behandling til døende blir bevissthetsnedsettelse ansett som etisk utfordrende, og retningslinjene legger føringer for en mer restriktiv praksis, særlig når det gjelder sedering til døden inntreffer (Dnl, 2001; Sterckx, 2013).

Proporsjonalitet er et viktig og grunnleggende prinsipp i all legemiddelbehandling, men særlig i disse sammenhenger. Man doserer i forhold til symptomenes intensitet og høyt nok for å oppnå ønsket effekt, men heller ikke mer (for å unngå bivirkninger).

Mistanke om brudd på det *farmakologiske* proporsjonalitetsprinsippet førte legene i Bærum-saken inn i grenselandet mellom lovlig, god smertebehandling og aktiv dødshjelp. En tilsynelatende høy dose morfin kan bli konstruert som en *intensjon* til å fremskynde døden, og dermed *forebygge lidelse ved døden*. I Norge er å forebygge lidelse ved døden ulovlig, og gjør man det ved å gi høye doser morfin for å fremtvinge respirasjonsdepresjon, så utgjør det en form for *skjult eutanasi*; på engelsk «covert euthanasia» eller «euthanasia by stealth».

Intensjoner er vanskelige saker. De tilhører folks private indre, og man kan lyve om dem. Å bevise *forsett* er en av de vanskeligste utfordringer i strafferettsprosesser. Det er en tidsbestemt rekkefølge mellom intensjon og handling, hvor intensjonen kommer først og handlingen deretter. Intensjonen blir ofte sett på som årsak til handlingen. På norsk er det til og med vanlig å bruke ordet *årsak* for å beskrive et motiv eller en grunn, selv om begrunnelsen blir konstruert i etterkant, i situasjoner hvor vi har handlet uten å tenke oss om først. I grenseoppgangen mellom aktiv dødshjelp og lindrende sedering ble det argumentert for at *skjult eutanasi* kunne avsløres ved å *avlede* intensjonen fra handlingen. De Graeff og Dean (2007, s. 70) skriver:

The *intention* of PST [= Palliative Sedation Treatment] can be assessed *by the proportionality ... of the action* ... *Intent may be judged* by looking at the drug record. Repeated doses, titrated to ease an individual's distress, are the *mark* of proportionated sedation. Single large doses are the *mark* of ignorance and intentional harm (min kursivering).

I logikken blir det sett på som en logisk tankefeil hvis man avleder en årsakssammenheng kun ut av at to hendelser følger etter hverandre i tid: *post hoc ergo propter hoc*, dvs. etter dette, derfor på grunn av dette. Det kan være en feilslutning. Det kan være mange andre årsaker enn det vi tror er vår intensjon, som får oss til å handle på bestemte måter. Å gå veien i omvendt retning, fra handling til intensjon, for å avsløre «intentional harm» som ikke blir tilstått, gjør resonnementet i logisk forstand ikke mer robust.

Teknologiers skript for analyse av apparaters proaktive styringeffekter

Grenseoppgangen mellom aktiv dødshjelp og lindrende sedering har satt sine spor i teknologiene som er blitt introdusert for å gjøre lindrende medikamenter i større grad tilgjengelig for hjemmedøende: infusjonspumper og medikamentskrin. Vi kan synliggjøre disse spor ved å analysere teknologienes *skript*.

Skript-begrepet bygger på en teatermetafor (Akrich & Latour, 1992). I et teater, eller i en film, er *skriptet* en *tekst* som beskriver ulike roller og handlinger som aktørene må realisere på scenen. Skriptet er forskrivende i forhold til aktørene og stiller krav om hvordan ting skal gjøres. Skriptet kan være mer eller mindre sterkt i måten det krever at ting skal gjøres, eller i måten det utelukker alternative måter å gjøre ting på. I forhold til *grensesnittet mellom bruker og teknologien* stiller *skript*-begrepet spørsmålet om hvilke krav teknologien (artefakt eller teknisk system) stiller til brukeren? Hvilke kognitive, digitale, fysiske eller andre egenskaper og ferdigheter må brukeren ha og mestre for å kunne bruke teknologien. De som har eller lærer seg disse ferdigheter, kan bli brukere. Noen teknologier som er låst, krever en form for nøkkel for overhodet å få adgang. De som ikke kan eller ikke vil lære seg disse ferdigheter, eller de som ikke har adgangsnøkkelen, blir gjort til ikke-brukere. *Skript*-begrepet er egnet for å studere og beskrive det som skjer i grensesnittet mellom en bruker og en teknologi; og det holder de diskursive og materielle dimensjoner av praksisen sammen.

Infusjonspumpens og medikamentskrinenes skripter skal sikre at medikamentene som gjøres tilgjengelig for palliativ, terminal omsorg hjemme, brukes både på en farmakologisk forsvarlig måte og innenfor lovens rammer.

Infusjonspumper for hjemmebruk

Infusjonspumpene for hjemmebruk er designet til dette formålet. Medikamentene ordinert av for eksempel lege i et palliativt team, kan blandes i kassett av sykehusets apotek, bli hentet, koblet på og startet opp av hjemmesykepleien. Deretter kan sykepleieren forlate hjemmet mens behandlingen fortsetter, utenfor helsepersonellens direkte tilsyn. Designet er annerledes enn for infusjonspumper for bruk i sykehus, på akuttavdelinger eller intensivstasjoner. Der er enkel, hurtig og umiddelbar tilgang til knapper for å justere infusjonshastigheter avgjørende. I infusjonspumper for hjemmebruk er innstillingene for infusjonshastighet låst bak en digital PIN-kode. Pumpene gir også pasienten selv eller pårørende til en viss grad mulighet til å gi ekstra doser ved å trykke på en bolus-knapp. Dosen som gis hver gang knappen blir brukt og hvor ofte den kan brukes per time, er begrenset. Også disse

innstillingene er låst bak den digitale PIN-koden. Endring av pumpens innstillinger må gjøres av helsepersonell som får tilgang med PIN-koden. De kan gjøre endringer og låse bak seg når de går ut igjen. Dette er et *skript* som ligger i pumpens utforming. Skriptet definerer hvem som kan få tilgang (de som har PIN-koden) og hvordan, og hvem som ikke skal ha tilgang (de som ikke har PIN-koden).

Pumpens *skript* som beskrevet her, tjener to ulike hensikter. Det første har å gjøre med det farmakologiske proporsjonalitetsprinsippet, det vil si at det ikke gis mer av medikamentet enn dosen som er nødvendig for å oppnå ønsket effekt, men heller ikke mindre. Ved potente legemidler er hurtig- og kortvirkende legemidler å foretrekke, fordi de gir mulighet til nøyaktig titrering til ønsket effekt, ved å starte med lave doser og langsomt øke dosen til ønsket effekt er oppnådd. Det andre hensynet har å gjøre med at medikamentene brukes innenfor lovens og regelverkets rammer, og at det, i fravær av et direkte tilsyn av tilstedeværende helsepersonell, forhindrer at pasienter selv eller pårørende misbruker infusjonen med morfin til å fremskynde dødstidspunktet.

Lindrende medikamentskrin

Tilgjengelighet av medikamenter som kan lindre hyppig forekommende symptomer hos døende er et viktig vilkår for hjemmedød. Den medikamentelle støttebehandlingen begrenser seg til et lite antall medikamenter for å kunne håndtere smerter, dyspné, kvalme/oppkast, angst/uro og surkling i øvre luftveier.

Medikamentene og forbruksmateriell

Med bakgrunn i internasjonale konsensuskonferanser og forskningsarbeid har palliative sentre i Norge samlet seg om 4 medikamenter som kan dekke behovet for behovsavhengig symptomlindring hos døende (KBL, 2016; UNN, 2016). Disse er: 1) morfin, et opioidanalgetikum, som brukes ved sterke smerter og dyspné; 2) midazolam, et medikament i benzodiazepin-gruppen, som brukes ved angst, uro, panikk, muskelrykninger og kramper; 3) haloperidol, et lavdoseneuroleptikum med antiemetiske egenskaper, som brukes ved kvalme, uro, agitasjon og delir; og 4) glykopyrron, et antikolinergikum, som brukes ved surkling i øvre luftveier. Disse 4 medikamenter utgjør det medikamentelle innholdet i de ulike medikamentskrin som er blitt introdusert i Norge siden 2006 (Faksvåg Haugen mfl., 2018). I tillegg til medikamentampullene inneholder et skrin utstyr og forbruksmateriell til innleggelse og stell av subkutane kanyler. Medikamentene kan gis subkutan, som er en enkel og en for pasienten lite belastende administrasjonsmåte, men krever oftest tilstedeværelse av helsepersonell.

Førende dokumenter

I tillegg til medikamentampuller og forbruksmateriell inneholder medikamentskrinene også noen *dokumenter*: en veileder for bruk av skrinet, et ordinasjonsskjema for medikamentene og behandlingsalgoritmer for fem hyppig forekommende symptomer. Dokumentene er *styringsteknologier* som styrer, eller legger føringer for bruken av medikamenter som vanligvis brukes i spesialisthelsetjenesten, men som nå, gjennom medikamentskrinet, gjøres tilgjengelig for hjemmetjenesten og fastleger.

To av medikamentskrinets medikamenter figurerer i grenseoppgangen mellom aktiv dødshjelp og lindrende sedering, som ifølge retningslinjene fra 2001 normalt ikke skal settes i gang hjemme. Retningslinjene ble revidert i 2014 og endret tittel til *Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase 2014* (Dnl, 2014; Førde mfl., 2015), men de anbefaler fortsatt ikke lindrende sedering hjemme som godkjent indikasjon for midazolam.

For hjemmedøende pasienter er det fastlegen som er ansvarlig for ordinasjon av medikamentene. Ordinasjonsskjemaet omfatter en tabell der første kolonnen spesifiserer *indikasjonen*. For morfin er det sterke smerter og dyspné. For midazolam er indikasjonen angst, uro, muskelrykninger og kramper. Terminal eller lindrende sedering nevnes ikke som indikasjon. Det er i samsvar med retningslinjene. I omsorg-ved-livets-slutt hjemme er sterk angst og uro den anerkjente indikasjonen for midazolam.

Tabellens andre kolonne beskriver medikamentet og dets anbefalte *standard*-dosering. Tredje kolonne beskriver maksimal dosering (UNN, 2016). Kolonnene der fastlegen skal skrive sin ordinasjon og signere, ligger umiddelbart ved siden av kolonnene med standard og maksimale doser. Veilederen sier at fastlegen har ansvar for ordinasjonen og kan fravike anbefalingene. Skjemaets utforming gir fastlegen råd og veiledning, samtidig som det synliggjør, umiddelbart og med ett øyekast, når han beveger seg utenfor disse føringer. Dessuten skal medikamenter og doser som er brukt, dokumenteres i et siste dokument i medikamentskrinet, som skal sendes tilbake til den palliative enheten. Noen kommer til å vurdere medikamentbruken, særlig når det gjelder morfin og midazolam. Noen ser fastlegen og sykepleiere over skulderen, selv om det er med tilbakevirkende kraft.

Intensjon, definisjon og lokalt forvaltbar vurderingsrom

Både ordinasjonsskjemaet og behandlingsalgoritmen for *terminal uro/angst* gjør fastlegen og andre brukere oppmerksom på at terminal sedering ikke er et *formelt* godkjent indikasjonsområde for midazolam. Det anerkjennes at tilstrekkelig, proporsjonal behandling av angst kan medføre at medikamentets bevissthetsnedsettende effekt inntreer, og at dette kan være uunngåelig. Retningslinjene setter, igjen, sin lit til *intensjonen*. Intensjonen skal ikke være å redusere pasientens bevissthet. Hvis bevissthetsnedsettelse hos pasienten inntreer uten at det er behandlerens intensjon, så er det *ikke* lindrende sedering, selv om det i praktisk og materiell forstand er akkurat det samme. I de nye retningslinjene for lindrende sedering i livets slutfase (Dnl, 2014) er den sederende, bevissthetsnedsettende virkningen, som kan følge med doser som er nødvendig for å dempe angsten, holdt *utenfor* definisjonen av lindrende sedering (Førde, 2015).

Behandlingsalgoritmene for terminal uro/angst og dyspné anbefaler «ved kvelning eller behov for akutt sedasjon» å titrere dosen av midazolam opp hvert 10. minutt, intravenøst (hurtig virkning), eventuelt subkutant. Hvem som vurderer *behovet for akutt sedasjon* eller hvilke kriterier som håndteres i den vurderingen, spesifiseres ikke. Her er det et faglig og personlig *vurderingsrom* som involvert helsepersonell kan forvalte sammen med pasient og pårørende. I dette rommet ligger muligheten å forhindre en uønsket flytting av den døende i terminalfasen og innleggelse på institusjon. Det er en god sak, samtidig som retningslinjene unngår å være mer liberal overfor lindrende sedering hjemme.

Dødsattest

Dødsattesten er en interessant *teknologi*, den også. Den gjør flere ting samtidig. *Legeerklæring om dødsfall/melding om unaturlig død* (tilgjengelig på helsedirektoratet.no), som dødsattesten formelt heter, bekrefter (attesterer) at personen er død, samtidig som den konkluderer eller sår tvil om dødsfallets lovlighet. Erklæringen er videre et element i et data-produksjonsapparat til myndighetsorganer som *Statistisk sentralbyrå* og *Folkehelseinstituttet*, som fører statistikk over, blant annet, dødsårsaker og dødssted i Norge. En dødsmelding, sier veiledningsteksten, er et dokument som har rettslig betydning. *Signaturen* til legen som *syner liket* endrer kroppens *juridiske* status fra en person som har krav på beskyttelse til et lik. Det

er ikke fordi legen er trollmann som kun ved å si ordet eller markere en gjenstand, får ting til å skje, men fordi legen selv og dokumentet er innlemmet i en diskursiv og materiell praksis som genererer disse effekter. Signaturen setter i gang en rad med økonomiske prosesser som har med arv og eiendomsskifte å gjøre, samtidig som den bestemmer hva som skal skje videre med kroppen. Hvis legen krysser av for at vedkommende døde av naturlige årsaker, kan kroppen frigis til begravelse, kremasjon eller stilles til rådighet for forskning eller undervisning, i noen tilfeller etter uttak av organer til transplantasjon. Hvis legen observerer spesielle forhold som kan tyde på at dødsårsaken er unaturlig, må legen uten opphold, muntlig eller telefonisk så snart som mulig underrette politiet om dette. Skriftlig melding ettersendes, og unnlattelse av å melde fra er straffbart. Kroppen følger ved mistanke om unaturlig død en annen rute, slik at den forblir tilgjengelig for obduksjon (sakkyndig likundersøkelse) og etterforskning. Legen *kan* krysse av for om det handler om drap, selvmord, misbruk av narkotika eller medisinske feil, men han *behøver ikke* å ta stilling til et bestemt standpunkt angående spørsmålet naturlig eller unaturlig død, årsaksforhold eller skyld. Det er hans plikt å melde fra til politiet at det *kan* foreligge unaturlig død; unnlattelse er straffbart. Usikkerheten angående årsaksforhold eller skyldspørsmålet kan han gi uttrykk for ved å sette spørsmålstegn istedenfor kryss ved de spørsmål som gjelder unaturlig død, eller ved å krysse av i rubrikken for ukjent årsak. I så fall er dødens lovlighet foreløpig uavklart.

Konklusjon

Memento mori! er et godt kjent uttrykk. Husk at du skal dø! Eller, «husk din dødelighet!» Døden er en naturlig del av livet, sies det, men vi går langt og ofrer mye for å forebygge og utsette den lengst mulig. I vårt moderne velferdssamfunn er utvendige årsaker av *prematur* død (vold, ulykker, infeksjonssykdommer) ikke utryddet, men sterkt redusert. De fleste dør av tilstander som anses å oppstå i vår egen kropp. Det betyr dødsfall hvor den primære årsaken til døden, og den drivende kraften bak dødsprosessen, lokaliseres innenfor kroppen. Å dø er foreløpig uunngåelig for oss alle, men måten vi dør på, ikke kun omstendighetene, men også symptombyrden, er ikke utelukkende en funksjon av patologiske prosesser i kroppen. Måten vi dør på, blir påvirket av behandlingsregimer som vi går inn i, hvor lenge og med hvilken intensitet livsforlengende behandlinger fortsettes og når den døende og omsorgskollektivet skifter fot og aksepterer at døden er nærstående. Og den blir påvirket av hvilken hjelp vi kan få til å dø. Det er ikke lenger mulig å skille mellom sykdommens herjinger i kroppen og hva som er en konsekvens av helsevesenets håndtering av alvorlig sykdom og død i vårt samfunn. Men til tross for at naturlige sykdomsforløp er blitt endret lenge før vi kommer i nærheten av døden, er styringsdokumentene opptatt av å skille, i terminalfasen, mellom den *naturlige*, *biologiske* prosessen i kroppen på den ene siden og helsevesenets livsforlengende og død-utsettende handlinger på den andre. Det *naturlige* og *biologiske* står for det som er uunngåelig og nødvendig, for det som til slutt overvinnes motstanden mot døden. Men det ville være en feilslutning å konkludere at helsevesenets handlinger ikke påvirker hvordan vi dør, i både positiv (mer levetid) og negativ (iatrogen lidelse) forstand.

Det argumenteres for at, i overordnet forstand, sikring av at dødsfall skjer innenfor lovlige rammer er avgjørende for at vi skal kunne ha tillit til helsevesenet. Vi skal også kunne være trygge på at den viktigste verdien av alle, vårt liv, blir ivaretatt, særlig når vi blir alvorlig syke og kanskje skal dø. *Helsepersonelloven* har gitt legene myndighet til å ta endelige beslutninger ved livets slutt, fordi legen anses å være best kvalifisert og har kompetansen til å vurdere spørsmål angående diagnose, behandlingsmuligheter og prognose. Pasienten eller pårørende skal ikke behøve å ta disse vanskelige beslutninger selv.

Livsopplevelse, målt i tid, er en så sentral verdi at den døende må beskyttes, gjennom styringsteknologier i dokument- og apparatform, mot uintenderte, dødsfremskyndende konsekvenser av helsearbeidernes og pårørendes omsorg i livets slutfase. Det gjelder selv om det går på bekostning, i livets slutfase, av liberale verdier som selvstyrt autonomi og livsførsel (Wackers, 2017). Rammene for hva som er en lovlig død, er nedfelt i loven. Den lovlige dødens rammer, og hvor grensene ligger, er *kontingent*, betinget av et resultat av politiske forhandlingsprosesser. I et parlamentarisk demokrati, hvor flere partier må fremforhandle en regjeringsplattform for å kunne danne regjering, og hvor også medisinsketiske spørsmål legges i forhandlingspotten, er det ikke nødvendigvis flertallets standpunkter som legger føringer for når et dødsfall er innenfor lovens rammer. Hva som er lov og ikke lov ved livets slutt, kunne ha vært annerledes hvis styrkeforholdene og standpunkter i det politiske landskapet hadde vært annerledes. Som i spørsmål om trafiksikkerhet, ser det ut til at, og nå spissformulerer jeg, myndighetene ikke stoler fullt ut på at helsepersonell, alvorlig syke pasienter og deres pårørende har internalisert verdiene som er nedfelt i loven og vil gjøre det riktige. En *post hoc*-vurdering av et dødsfalls lovlighet, som kan utløse straffereaksjoner ved konstatert lovbrudd, er ikke tilstrekkelig. Som i trafikken, må dødens lovlighet også i størst mulig grad sikres proaktivt. Det skjer i spesialisthelsetjenesten, hvor det er mange øyne som ser og kravene til dokumentasjon er stor, men her vendte vi blikket mot *hjemmedød*. *Den døendes rom* er kanskje en av de mest private rommene vi kjenner til; hjemme sannsynligvis i enda større grad enn i sykehus eller sykehjem. Også det som skjer innenfor det private territoriet av den døendes rom hjemme, skal være innenfor lovens rammer.

Referanser

- Akrich, M. & Latour, B. (1992). A summary of a convenient vocabulary for the semiotics of human and non-human assemblies. I W. E. Bijker & J. Law (Red.), *Shaping Technology / Building Society. Studies in Sociotechnical Change* (s. 259–264). Cambridge, Ma.: The MIT Press.
- Cherny, N. I., Radbruch, L. & the Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EACP) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593. <https://doi.org/10.1177%2F0269216309107024>
- Dnl. (2001). *Retningslinjer for lindrende sedering til døende*. Oslo: Den norske legeforening, Rådet for legeetikk.
- Dnl. (2014). Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase 2014. Vedtatt av Den norske legeforenings sentralstyre 17. juni 2014. Hentet fra <https://legeforeningen.no/spesial/Norsk-forening-for-palliativ-medisin/Veiledere/retningslinjer-for-lindrende-sedering-til-doende/>
- Haugen, D. F., Buhaug, G. R., Johnsrud, L. M., Iversen, G. S., Einen, M., Hofacker, S. von & Sigurdardottir, K. R. (2018). Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 2018(1), 42–47. Hentet fra <https://reader.dbok.no/#open?book=5b965ffa729e62000000a576&page=42>
- Førde, R., Materstvedt, L. J., Markestad, T., Kongsgaard, U. E., Hofacker, S. von, Brelin, S., ... Laudal, M. (2015). Lindrende sedering i livets slutfase – reviderte retningslinjer. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 135(3), 220–221. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.1116>
- Graeff, A. de & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 67–85. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.0139>
- KBL. (2016). Liste over innholdet i Medikamentskrin for symptomlindring i livets slutfase. Hentet fra <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/medikamentskrin-vaksne>

- Korein, J. (red.) (1978). *Brain Death. Interrelated Medical and Social Issues*. New York: The New York Academy of Sciences.
- Martin, L. H., Gutman, H. & Hutton, P. H. (1988). *Technologies of the Self. A Seminar with Michel Foucault*. Cambridge, Ma: The University of Massachusetts Press.
- Mercadente, S., Porzio, G., Valle, A., Fusso, F., Aielli, F., Adile, C. & Casuccio, A. (2012). Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: A retrospective analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6), 1126–30. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.027>
- Ottesen, S. (2002). *Må jeg dø i smerte? Pasientens lidelse – legens valg*. Oslo: Aschehaug.
- Pol, J. (2013). *The chronification of illness: Empirical ethics in care* (Inaugural lecture). University of Amsterdam. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11245/1.515023>
- UNN. (2016). *Lindrende skrin. Medikamentskrin for voksne i livets slutfase*. Hentet fra <https://unn.no/fag-og-forskning/regional-kompetansetjeneste-for-lindrende-behandling-lindring-i-nord/praktisk-palliasjon#lindrende-skrin>
- Wackers, G. (1994). Death in the skull. Re-negotiating the end of human life. I G. Wackers (Red.), *Constructivist Medicine* (s. 170–243). Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Wackers, G. (2015). Into the wild country: epistemic issues in professional guidelines for palliative sedation in end-of-life care. *Evidence & Policy*, 11(3), 331–349. <https://doi.org/10.1332/174426415X14381757360650>
- Wackers, G. (2017). Truncated Autonomy: Neocortical Selves, Reverse Reductionism and End-of-Life Care. I P.A. Clark (Red.), *Bioethics: Medical, Ethical and Legal Perspectives* (s. 181–198). Rijeka: INTECH.
- Wackers, G. (2019). Hjemmedødens vilkår. Mellom tilrettelegging og styring på avstand. I I. Moser (Red.), *Velferdsteknologi. En ressursbok* (s. 119–136). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Sterckx, S., Raus, K. & Mortier, F. (Red.). (2013). *Continuous sedation at the end of life: Ethical, clinical and legal perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.