

replik till Leijonhufvud och Lynøe:

Finns det en etisk skillnad mellan dödshjälp och sederingssterapi?

Finns det en etisk skillnad mellan dödshjälp och sederingssterapi utan tillförsel av vätska och nutrition månader före förväntad död? Den frågan bör diskuteras öppet, menar artikelförfattarna i polemik mot ett tidigare inlägg om Läkaresällskapets riktlinjer kring palliativ sedering.

Svenska Läkaresällskapets nya etiska riktlinjer kring palliativ sedering i livets slutskede [1] har diskuterats kritiskt i en debattartikel i LT 45/2010 av Leijonhufvud och Lynøe [2]. Det är en viktig debatt i en svår fråga, som primärt rör den specialiserade palliativa vården men som utvidgat kan få betydelse för många fler patienter. Vi tycker att de nya riktlinjerna i huvudsak är väl formulerade och önskar lyfta fram några punkter i debattinlägget till diskussion.

Leijonhufvud och Lynøe riktar kritik mot riktlinjernas tidsdefinition av när palliativ sedering är tillämplig. De vill också omformulera tolkningen av vad förekomsten av behandlingsalternativ innebär. De bygger sitt resonemang på att det föreligger ett outhärdligt lidande som inte kan lindras (är behandlingsrefraktärt) och där palliativ

sedering är det enda lindrande behandlingsalternativet till ett annars svårt lidande. De exemplifierar med ett fall av fysiskt lidande (kramper) hos patient med mycket kort förväntad återstående levnad (minuter–timmar). Detta fall är dock knappast representativt för deras argumentation. De nya etiska riktlinjerna motsäger inte på något sätt en sedering i exempelsituationen, där sedering för övrigt redan är rutin.

Som kliniskt verksam läkare inom vården av döende människor menar vi att verkligheten är mycket komplex och att Leijonhufvuds och Lynøes resonemang ger upphov till flera problem, som vi därför önskar belysa kort.

1. I artikeln används »outhärdligt lidande« och »behandlingsrefraktära symptom« omväxlande i samma syfte, vilket väcker frågor. Det finns en diskrepans i dessa begrepp som gör att de inte går att likställa.

Några exempel: En ångestfylld, deprimerad person uppfattar sitt lidande som outhärdligt och tror inte att situationen kan förändras. Men tillståndet är sannolikt inte behandlingsrefraktärt.

En person med malign behandlingsrefraktär smärta uppfattar att livet innehåller



Illustration: Sleeper, 2009. Gramham Deany/The Bridgeman Art Library/IBL

»Kan ett existensellt lidande vara indikation för palliativ sedering?«

goda kvaliteter som gör lidandet hanterbart. Det är därmed inte outhärdligt. Några av de hundratusentals svenskar som lider av behandlingsrefraktär kronisk smärta bedömer sig ha »outhärdligt lidande«.

Ett outhärdligt lidande är inte en objektiv medicinsk diagnos, utan en subjektiv upplevelse som inte kan definieras, då det är patienten som själv uppfattar om ett outhärdligt lidande föreligger [3]. Studier av dödsönskan i livets slutskede visar att patienter framför allt framhåller det stora existentiella och psykologiska lidandet som outhärdligt, inte det fysiska [4-6]. Studier av läkares bedömning av »outhärdligt lidande« hos patienter i samband med dödshjälpsönskemål visar på svårigheter och individuella skillnader i bedömningar [6].

Då behandlingsrefraktärt outhärdligt lidande finns inte bara i livets absoluta slut skapas avgränsningssvårigheter i

riktlinjer för palliativ sedering. Gruppen som kan bli föremål för sederingssterapi blir större enligt Leijonhufvuds och Lynøes förslag än enligt nuvarande riktlinjer. Kan ett existentiellt lidande vara indikation för palliativ sedering? Vem ska göra bedömningen?

2. Om det finns ett juridiskt problem med att, som i riktlinjerna, tidsbegränsa palliativ sedering till en viss fas i patientens liv (de sista en–två veckorna) är det svårastående och ologiskt att, som artikelförfattarna, i stället lansera en annan tidsbegränsning (de sista två månaderna). Varför är den mer rätt? Om det, som det påstås i artikeln, är felaktigt att stipulera en tidsgräns för när palliativ sedering kan erbjudas av sjukvården, kan denna terapi då erbjudas patienter oavsett förväntad återstående livslängd, exempelvis månader–årtal före förväntad död? Har t ex en patient med nydiagnostiserad demens rätt



MARIT KARLSSON
överläkare, Linköpings avancerade hemsjukvård (LAH); doktorand, Karolinska institutet
marit.karlsson@ki.se



PETER STRANG
professor i palliativ medicin, Karolinska institutet, Stockholm

till sövning om hon anser situationen outhärdlig ur psykologisk eller existentiell synvinkel? Har en 20-åring som gjort flera självmordsförsök och som upplever outhärdligt lidande rätt att sövas? I Holland diskuterar man redan demensdiagnosen som en tänkbar indikation för dödshjälp, eftersom diagnosen skapar ett stort lidande. Att självmord och självmordsförsök är grundade i ett stort existentiellt lidande är också en självklarhet.

3. Att, som det refereras i artikeln, söva en person några veckor före hennes förväntade död, utan vätsketillförsel, kommer att leda till att livet förkortas »något«, enligt författarna. Men om sederings-terapin, som de föreslår, inte tidsbegränsas till några veckor före förväntad död utan i stället till några månader före livets slut (vilket dessutom är svårt att prognostisera med någon större exakthet), torde livet förkortas inte bara »något«, utan snarare med några månader. Exakt hur skiljer sig detta förfarande från dödshjälp, mer än i hastighet?

4. Författarnas förslag till tolkning av vad behandlingsalternativen innebär ter sig kontroversiellt. Dessa föreslås inte bestå av de efter medicinsk bedömning (evidensbaserad, förhoppningsvis) möjliga behandlingsalternativen, utan i stället av de av patienten accepterade behandlingsalternativen.

Således, om patienten vägrar acceptera samtliga av sjukvården föreslagna evidensbaserade och troligtvis lindrande behandlingar, blir patientens symtom enligt detta resonemang behandlingsrefraktärt, trots att möjliga behandlingar inte prövats. Detta torde leda till konsekvenser där patienter själva kan välja sina behandlingar fritt, då icke önskade alternativ »inte räknas«, utan önskade behandlingsalternativ i stället ställs mot obehandlat lidande.

Författarna skriver samtidigt att det avgörande »måste vara bedömningen av om det finns ett medicinskt behov eller inte« som avgör om sederings-terapi ska tillämpas. Det ter sig motstridigt mot tidigare påstående, såvida man inte menar att det är patienten som definierar det medicinska behovet. Ska detta resonemang reserveras till livets slutskede eller appliceras inom hela sjukvården? Enligt hälso- och sjukvårdslagen kan patienten självklart tacka nej till erbjuden behandling, men har samtidigt inte rätt att kräva en viss behandling. Artikelförfattarnas förslag ter sig inte kongruent med denna lag.

Sammanfattningsvis tycker vi att det finns flera underlig-

gande antaganden i inlägget som författarna undviker att diskutera men som de samtidigt lanserar. Vi föreslår att dessa viktiga frågor i stället bör diskuteras öppet.

- Har patienter rättighet att kräva viss behandling från sjukvården?
- Finns det en etisk skillnad mellan dödshjälp och sederings-terapi utan tillförsel av vätska och nutrition månader (eller längre tid) före förväntad död?
- Hur ser vi hälsoekonomiskt och prioriteringsmässigt på vården av självständiga patienter som sövs med bibehållen nutrition månader före sin död?

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Svenska Läkaresällskapets etikdelegation. Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede. 2010 [citerad 25 nov 2010]. <http://www.sls.se/etik/11767.cs>
2. Leijonhufvud M, Lynøe N. Sederings-terapi som förkortar livet – drap eller adekvat behandling? *Läkartidningen*. 2010;107:2772-3.
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2003.
5. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psycho-oncology*. (Epub 6 sep 2010).
6. Pasman HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*. 2009;339:b4362.

Kommentera denna artikel på Lakartidningen.se

replik:

Vems värden ska accepteras – den palliativa vårdens eller patientens?

■ Karlsson och Strang framför kritiska synpunkter på vårt debattinlägg »Sederings-terapi som förkortar livet – drap eller adekvat behandling« (LT 45/2010, sidorna 2772-3). Innan vi bemöter synpunkterna vill vi betona att vi diskuterade sederings-terapi till patienter som befinner sig i livets slutskede. Det handlar alltså inte om deprimerade 20-åringar som försökt ta sitt liv.

1. Karlsson och Strang anser att det är ett problem att vi blandar ihop outhärdligt lidande med symtom som är terapi-refraktära. Anledningen till att det skulle vara ett problem är att ett outhärdligt lidande är en subjektiv upplevelse som patienten avgör, medan det är läkaren som avgör om symtomen är terapi-refraktära. Men det är snarare denna uppdelning som är problematisk [1]. Om bedömningen av huruvida lidandet

är outhärdligt är en patientfråga, hur kan då läkaren vara i en bättre position för att avgöra om en symtomlindrande handling har fungerat eller inte? Lidande är något som känns på »insidan«, och i de fall där det inte finns några objektiva mått på en behandlingseffekt är bedömningen av denna också patientens. Alltså bör det vara patienten som avgör både om symtomen är outhärdliga och om de är terapi-refraktära.

Karlsson och Strang anser också att orsaken till ett lidande bör beaktas. Om ångest har somatiska orsaker (exempelvis andningssvårigheter), så kan det vara en indikation för sederings-terapi. Men om orsaken till ångesten är av existentiell karaktär bör man, enligt Karlsson och Strang, inte erbjuda patienten sederings-terapi, allt annat lika.

Vi anser att om en patients symtom är outhärdliga (obe-

roende av om symtomen har existentiella, psykiska eller somatiska orsaker), och inte går att behandla på ett för patienten acceptabelt sätt, så bör en sådan patient kunna erbjudas sederings-terapi.

2. Karlsson och Strang uppfattar vårt debattinlägg som en kritik av Svenska Läkaresällskapets (SLS) nya riktlinjer [2]. Avsikten var dock endast att påpeka problemet med en godtycklig tidsgräns för när sederings-terapi bör inledas. Palliativa läkare brukar vilja begränsa kontinuerlig palliativ sedering till sista dygnet/dygnet före förväntad död. SLS har föreslagit en tidsgräns på 1–2 veckor.

Vi angav 1–2 månader endast för att illustrera att valet av tidpunkt förefaller arbiträrt. Vi anser att det är behovet som avgör om och när sederings-terapi bör inledas. Ett behov av sederings-terapi finns när inga andra