

Kronikk

Intens debatt om eutanasi innen europeisk palliativ medisin

Eutanasispørsmålet har lenge vært preget av skyttergravskrig, gjensidig mistenkeliggjøring og hårsårhet. En arbeidsgruppe ned-satt av European Association for Palliative Care har nylig levert et dokument, der begreper defineres og ulike sider ved det kontroversielle temaet eutanasi blir drøftet på en balansert måte. Dokumentet har møtt både kritikk og støtte fra alle miljøer som er engasjert i eutanasidebatten. Forfatterne håper det vil bidra til å rydde veien for en saklig debatt og dialog om temaet.

Lars Johan Materstvedt

lars.johan.materstvedt@medisin.ntnu.no

Den Norske Kreftforening
Postboks 5327 Majorstuen
0304 Oslo
og
Enhet for anvendt klinisk forskning
Det medisinske fakultet
og
Filosofisk institutt
Det historisk-filosofiske fakultet
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Reidun Førde

Legeforeningens forskningsinstitutt
og
Senter for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo

European Association for Palliative Care (EAPC) er den største og viktigste aktøren innen europeisk palliativ medisin (1) (se rammen). I 1994 kom EACP med en uttalelse om eutanasi, publisert som en artikkel i det første nummeret av organisasjonens offisielle organ, *European Journal of Palliative Care* (2). Denne uttalelsen tar skarpt avstand fra eutanasi.

Siden 1994 har det funnet sted viktige lovendringer i noen land hva gjelder eutanasi, først og fremst i Nederland (3, 4) og i Belgia (5). På denne bakgrunn bad styret i EAPC i februar 2001 noen eksperter om å danne en arbeidsgruppe (Ethics Task Force) som skulle se på temaet på nytt og gi organisasjonen råd i saken. Gruppen bestod av åtte forskere fra Storbritannia, Tyskland, Spania, Sveits, Sverige og Norge – seks leger, en sosiolog og en filosof. Fra Norge deltok de to kronikkforfatterne. Gruppen, som valgte Materstvedt som leder, møttes tre ganger for å utarbeide et dokument.

Hvordan dokumentet ble til

Arbeidsgruppen la ned mye arbeid i å utforme et dokument som vi mente burde være akseptabelt for leger og annet helsepersonell som arbeider innenfor rammen av European Association for Palliative Care.

Dette var i utgangspunktet ingen enkel oppgave. Innen Europa finnes til dels svært ulike palliative behandlingsopplegg (6). Eksempelvis brukes lindrende sedering til døende i mye større grad i Spania enn i Norge (6, 7). En radikal forskjell her er at lindrende sedering innen spansk palliativ medisin også betraktes som adekvat lindring av eksistensiell lidelse. Når pasienten vet at han eller hun er døende, blir bevisstløshet generelt sett på som den «beste utvei», fordi pasienten da slipper å bli konfrontert med døden direkte (7). Dette henger også sammen med at den spanske palliative bevegelse setter spørsmålsteget ved premisene om at pasienter må få kjennskap til sin diagnose, og at åpen informasjon alltid er til pasientens beste (7). På den annen side er lindrende sedering eksempelvis i Nederland nærmest et ikke-tema, og knapt kontroversielt (6). Her er også pasientautonomi en meget sterk norm for den landsdekkende palliative organisasjonen som er EAPC-medlem – i mye større grad enn innen tilsvarende organisasjoner i de fleste andre europeiske land (6, 8).

Ser vi til Skandinavia, er lindrende sedering til dels en meget kontroversiell behandlingsform. I kjølvannet av Bærum-saken går også diskusjonen om hva som eventuelt skiller behandlingen fra eutanasi (9). Rådet for legeetikk tok initiativ til å utarbeide retningslinjer for behandlingen (10), og Helsetilsynet har senere fulgt opp. Dette har

vært etterfulgt av undersøkelser av legers befatning med lindrende sedering (11).

Mot denne bakgrunn var det ingen overraskelse at det også ble mye diskusjon om lindrende sedering i arbeidsgruppen. Dette var et tema vi måtte arbeide mye med for i det hele tatt å kunne enes om en formulering som tilfredsstilte alle medlemmene – som kom fra forskjellige medisinske kulturer. I uttalelsen fra 1994 nevnes derimot ikke temaet lindrende sedering (2). Arbeidsgruppen skiller klart mellom lindrende sedering og eutanasi – både praktisk og teoretisk, men fremhever at det er avgjørende for å opprettholde et slikt skille at behandlingen blir gjort på riktig indikasjon og på en faglig forsvarlig måte.

Diskusjonen i gruppen var preget av sterk fokusering på detaljer og på begrepers betydning. Hver eneste setning i dokumentet er gjennomdrøftet, ord for ord. Dette fant vi helt nødvendig, også fordi mye av den internasjonale litteraturen og debatten om både eutanasi og lindrende sedering er preget av lavt presisjonsnivå og dermed innbyr til misforståelser. Dette gjelder også organisasjonens dokument fra 1994 (2), som eksempelvis opererer med en definisjon av eutanasi som ikke er adekvat.

Eutanasispørsmålet er særlig aktuelt for den palliative bevegelsen, som i hovedsak retter virksomheten inn mot alvorlig syke kreftpasienter med kort forventet levetid. I det store og hele er situasjonen i Europa dessverre den at bare en liten minoritet av terminalt syke kreftpasienter har tilgang til optimal palliativ behandling og pleie. Samtidig er rundt 86 % av de som dør som følge av eutanasi eller legeassistert selvmord i Nederland, kreftpasienter (12). I denne situasjonen mener arbeidsgruppen at det er særdeles viktig å øke innsatsen innen palliasjon, slik at eutanasi ikke blir et billig alternativ til kompetent og tilstrekkelig utbygd palliativ behandling og pleie.

Vi mener samtidig at det er nødvendig at EAPC og organisasjonens medlemmer engasjerer seg i en åpen og direkte dialog med leger og annet helsepersonell som mener at eutanasi er god medisin. Vi understreker i den forbindelse at det å sette seg inn i og å respektere og tolerere et annet syn på eutanasi, ikke er det samme som

å akseptere dette synet fra en etisk synsvinkel. Respekt er ikke det samme som aksept – å forstå er ikke det samme som å godta. Eutanasi spørsmålet har for lenge vært preget av skyttergravsrigg, gjensidig mistenkeliggjøring og hårsårhet. Arbeidsgruppen ønsker å bidra til at helsepersonell som er hjertens uenige om eutanasi kan diskutere temaet på en mer rasjonell måte.

Arbeidsgruppens dokument skiller seg mye fra 1994-dokumentet (2). Sistnevnte er til dels sterkt ideologisk i formen, og trekker paralleller til Nazi-Tysklands eutanasi-program. Vi har lagt stor vekt på å lage et balansert dokument. Men om dokumentet er balansert og holdt i en nøktern tone, er det ikke dermed nøytralt (13). Vi er imot eutanasi, som vi i tråd med nederlandsk begrepsbruk kaller «drap på forespørsel» (9, 13–15). Dersom leger tar livet av pasienter uten å spørre dem, om de nå kan spørres (er kompetente) eller ikke (er inkompetente), kaller vi dette for mord. Stort klarere kan det neppe sies.

Like fullt uttrykker vi også stor forståelse for at pasienter kan komme til å be om eutanasi, og fremhever at leger må ta slike forespørsler svært alvorlig – uansett hvor mye legen selv måtte være imot eutanasi, og helt uavhengig av om eutanasi er forbudt ved lov. Dette krever at legen er ytterst profesjonell, men samtidig empatisk og dyktig til å kommunisere med pasientene.

Hvordan dokumentet ble mottatt

I april 2002 – samtidig med at Nederlands nye eutanasilov trådte i kraft (3) – la arbeidsgruppens leder frem arbeidet for EAPCs styre i Granada, Spania. Styret var på det tidspunktet meget positivt innstilt til dokumentet, og hadde i hovedsak kommentarer av redaksjonell art. På bakgrunn av disse innspillene fulgte noen mindre endringer og justeringer av dokumentet.

Etter Granada-møtet fikk EAPC delvis nytt styre. Det viste seg da at styremedlemmene i det konstituerende møtet i Milano i september 2002 ikke klarte å bli enige om å stille seg bak dokumentet. Det måtte dermed stå for medlemmene av arbeidsgruppens egen regning, og kom ikke til å representere EAPCs offisielle syn. Dokumentet *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force* ble publisert i mars 2003-nummeret av *Palliative Medicine* (15). I samme nummer er det hele 55 kommentarer fra 32 land verden over til dokumentet – samt en redaksjonell kommentar (16) og en innledende (17) og en avsluttende artikkel (18) til hele debatten. En meget engasjert og unik debatt er dermed satt i gang omkring et tema som er meget kontroversielt og som representerer en utfordring for palliativ medisin.

I julinummeret svarer arbeidsgruppen utførlig på de aller fleste innvendingene (13).

At styret i den europeiske organisasjonen ikke fant å kunne støtte dokumentet, viser tydelig hvor kontroversielt eutanasi er innen den palliative bevegelsen. Nevnes må også at det under EAPC-paraplyen finnes organisasjoner som ikke er på linje med organisasjonens styre. Til tross for at EAPC i sin 1994-uttalelse tar sterk, ja nærmest følelsesmessig avstand fra eutanasi (2), sier den sveitsiske foreningen *Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs* at den er for eutanasi under bestemte betingelser: lege-assistert selvmord og eutanasi «should not be offered unless every patient in need has access to quality controlled palliative care» (19, 20). Dette betyr at såfremt man har tilgang på god palliativ behandling og pleie, da kan eutanasi forsvareres dersom pasienten ønsker dette i stedet. Og den nederlandske palliative foreningen, *Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland* (NPTN), som i likhet med den sveitsiske er kollektivt EAPC-medlem, tar ikke standpunkt i eutanasi spørsmålet, men stiller sine medlemmer fritt (6, 8).

De 55 kommentarene reflekterer de ulike synene på eutanasi både innenfor og utenfor den palliative bevegelsen. Reaksjonene er så mange som det er forfattere, selv om de fleste av dem er positive. Mange mener at våre definisjoner, vurderinger og anbefalinger er et viktig, nytt bidrag så vel i deres eget land som internasjonalt – som rydder av veien mye misforståelser og muliggjør en fokusert og saklig debatt om emnet. Andre påpeker at dokumentet også er relevant for den kliniske hverdag. Noen hevder at vi ikke har kommet med noe nytt, og at vi dessuten har forkludret viktige distinksjoner. En viktig innvending har vært at det nye dokumentet lefler med en liberalisering av holdningene til eutanasi i palliativ omsorg. Den forrige uttalelsen fra 1994 var tydelig og klar i sin holdning (2), denne oppfattes av noen i beste fall som utydelig.

Noe av det mest interessante er at vårt dokument både får støtte og kritikk fra alle leirer i debatten. Den engelske legen, Dame Cicely Saunders – som med rette har vært kalt grunnleggeren av hospice-bevegelsen (21) – er meget positiv. Saunders, som har opponert mot eutanasi siden 1959 (22), er spesielt fornøyd med arbeidsgruppens forståelse av terminal eller lindrende sedering til døende, som hun mener er klar og at «many will be grateful for this as a reference in future debate» (23). Den nederlandske legen, eutanasisforskeren og eutanasitilhengeren Gerrit van der Wal skriver: «I am glad that the Task Force suggests, with regard to euthanasia, that the adjectives «voluntary», «active» and «passive» should no longer be used ... The

European Association for Palliative Care (EAPC) –

<http://www.eapcnet.org/>

- Grunnlagt i 1988, etter initiativ fra den italienske legen, professor Vittorio Ventafridda og Floriani-stiftelsen
- Hovedmålsetting er å øke bevisstheten om, og fremme utviklingen av palliativ behandling og pleie – vitenskapelig, klinisk og samfunnsmessig
- Har 29 kollektive medlemsforeninger fra 24 europeiske og 9 ikke-europeiske land
- Representerer bortimot 50 000 mennesker som arbeider med palliativ behandling og pleie av alvorlig syke
- President 2003: professor i palliativ medisin Stein Kaasa, seksjonsoverlege, Seksjon lindrende behandling, Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital, Trondheim

argumentation is valid. In the spoken and written word this will avoid many unnecessary misunderstandings,» og tilføyer at vårt dokument «will give more room for fruitful debate and collaboration in research on end-of-life care, transversing national borders» (24).

Legene Stig Ottesen (25) og Carl-Magnus Edenbrandt er begge misfornøyd med dokumentet. Sistnevnte hevder også at arbeidsgruppen ikke er imot eutanasi (26). I vårt svar til kritikerne viser vi at dette er positivt galt og beror på en mistolkning (13). Men Edenbrandt – president i den EAPC-tilsluttede *Svensk Förening för Palliativ Medicin* (27) – går enda lenger: han skriver at det vil kunne «force the medical associations out of the EAPC» (26) dersom styret skulle komme til å gjøre dokumentet til sitt offisielle syn, og slik gå bort fra 1994-dokumentet (2). Nylig gjorde styret nettopp det.

Under den 8. EAPC-kongressen 2.–5. april 2003 i Haag, Nederland, fikk organisasjonen nytt styre. Det nye styret har mange nye medlemmer, og i juni 2003 behandlet man igjen vårt dokument om palliativ medisin og eutanasi. Styret vedtok enstemmig å godkjenne dette som EAPCs offisielle standpunkt.

Hvilken betydning hadde reaksjonene?

Vi er av den oppfatning at det kanskje nettopp var den åpne og levende debatten etter fremleggingen av dokumentet som la et viktig grunnlag for at det til slutt kunne bli akseptert som offisielt standpunkt. Først når man ser hvor ulike ståsted mange har (ulike kulturer, blant annet) og hvordan

kritikken kommer på kryss og tvers av etiske skillelinjer, ser man også hvorfor dokumentet ble som det ble.

At eutanasi spørsmålet er brennbart og følsomt, både innenfor og utenfor legenes rekke, at det stadig skaper overskrifter og er godt stoff for pressen, vet vi fra den norske debatten. Et nokså nylig eksempel er medienes omtale av den siste store undersøkelsen omkring norske legers (forbudte) eutanasi praksis (28). Førstesideoppslaget i Aftenposten var: *Norske leger gir aktiv dødshjelp* (29). Mens hovedbudskapet, som druknet i støyen fra denne overskriften, var at bare 1 % oppgir å ha utført eutanasi. Dette er et svært lavt tall i internasjonal målestokk (30). Men dette interessante funnet hadde ikke samme nyhetsverdi.

Døden er kanskje det mest private i et menneskes liv, og man kan ikke stille seg likegyldig til den. Døden er skremmende på så mange måter, og i siste instans er vi alle alene når dagen kommer. I tillegg står retten til selvbestemmelse sterkt i den moderne vestlige kultur, hvor utsagn som «det er mitt liv» har stor normativ og emosjonell kraft. Mot en eksistensiell og etisk ladet bakgrunn burde det ikke forundre at eutanasi spørsmålet fører til sterkt engasjement. Noen ganger er det likevel nødvendig å holde selv «eksplosive» temaer som dette på armlengdes avstand, i betydningen holde hodet kaldt. Ikke minst er dette en vitenskapelig dyd av nødvendighet dersom man skal kunne diskutere temaet på en edruelig måte.

Vårt dokument, som er fritt for «utfall» mot den ene eller andre siden i debatten, har som beskrevet i denne kronikken allerede bidratt i så måte. Men det er flere kommentarer og reaksjoner i vente. Dokumentet er blitt oversatt til fransk og spansk, og en italiensk utgave vil snart foreligge. Oversettelser til en rekke andre språk vil ventelig også se dagens lys

ettersom EAPC vil oppfordre alle sine kollektive medlemsforeninger fra 33 land (se rammen), til å oversette dokumentet til sitt eget språk og trykke det i sine nasjonale tidsskrift.

Litteratur

- Blumhuber H, Kaasa S, De Conno F. The European Association for Palliative Care. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 124–7. <http://www.eapcnet.org/download/forPublications/JPSM-EAPC6072.pdf> (17.7.2003).
- Roy DJ, Rapin C-H, and the EAPC Board of Directors. Regarding euthanasia. Eur J Palliat Care 1994; 1: 57–9. [http://www.eapcnet.org/download/Euthanasiastatement94\(E\).pdf](http://www.eapcnet.org/download/Euthanasiastatement94(E).pdf) (17.7.2003).
- Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act. http://www.minbuza.nl/default.asp?CMS_TCP=tcpAs-set&id=CA83D9494B444D268938017F2330E54E (17.7.2003).
- Kimsma G, van Leeuwen E. The new Dutch law on legalizing physician-assisted death. Camb Q Healthc Ethics 2001; 10: 445–50.
- Belgium legalises euthanasia. BBC News 16.5.2002. http://news.bbc.co.uk/1/hi/english/world/europe/newsid_1991000/1991995.stm (17.7.2003).
- ten Have H, Janssens R, red. Palliative care in Europe: concepts and policies. Amsterdam: IOS Press, 2001.
- Núñez Olarte JM, Guillen DG. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer Control 2001; 8: 46–54. <http://www.moffitt.usf.edu/pubs/ccj/v8n1/pdf/46.pdf> (17.7.2003).
- Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland. http://www.palliatief.nl/_e/n0/fr.htm (17.7.2003).
- Materstvedt LJ, Kaasa S. Er terminal sedering aktiv dødshjelp? Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 1863–8. http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA_LTS.Vis_Seksjon?vp_SEKS_ID=405695 (17.7.2003).
- Rådet for legeetikk. Retningslinjer for lindrende sedering til døende. Oslo: Den norske lægeforening, 2001. <http://www.legeforeningen.no/index.db2?id=3942> (17.7.2003).
- Førde R, Aasland OG, Falkum E, Breivik H, Kaasa S. Lindrende sedering til døende i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1085–8. http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA_LTS.Vis_Seksjon?vp_SEKS_ID=301669 (17.7.2003).
- Haverkate I, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Kostense PJ, van der Wal G, van der Maas PJ. Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. BMJ 2000; 321: 865–6. <http://bmj.com/cgi/content/full/321/7265/865> (17.7.2003).
- Materstvedt LJ. Palliative care on the «slippery slope» towards euthanasia? Palliat Med 2003; 17: 387–92.
- Griffiths J, Bood A, Weyers H. Euthanasia and law in the Netherlands. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1998.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravaard A-M, Müller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin C-H. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliat Med 2003; 17: 97–101.
- Forbes K, Hanks G. The euthanasia debate and a new position paper from a Task Force of the EAPC: a helpful reappraisal or a retreat into obfuscation? Palliat Med 2003; 17: 92–3.
- Huxtable R, Campbell AV. Palliative care and the euthanasia debate: recent developments. Palliat Med 2003; 17: 94–6.
- Campbell AV, Huxtable R. The position statement and its commentators: consensus, compromise or confusion? Palliat Med 2003; 17: 180–3.
- Stiefel F, Neuenschwander H. Euthanasie: la position de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP). Bulletin of Swiss Physicians 2001; 82: 1611–2.
- Bittel N, Neuenschwander H, Stiefel F. «Euthanasia»: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. Support Care Cancer 2002; 10: 265–71. <http://link.springer.de/link/service/journals/00520/contents/01/00325/index.html> (17.7.2003).
- Clark D. Cicely Saunders – founder of the hospice movement – selected letters 1959–1999. Oxford: Oxford University Press, 2002.
- Saunders C. Care of the dying 1: the problem of euthanasia. Nursing Times 9.10.1959: 60–1.
- Saunders C. From the UK. Palliat Med 2003; 17: 102–3.
- van der Wal G. From the Netherlands. Palliat Med 2003; 17: 110.
- Ottesen S. From Norway. Palliat Med 2003; 17: 169.
- Edenbrandt C-M. From Sweden. Palliat Med 2003; 17: 107–8.
- Svensk Förening för Palliativ Medicin. <http://www.sfpmp.org/> (17.7.2003).
- Førde R, Aasland OG, Steen PA. Medical end-of-life decisions in Norway. Resuscitation 2002; 55: 235–40.
- Norske leger gir aktiv dødshjelp. Aftenposten 3.12.2002.
- Materstvedt LJ, Kaasa S. Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia – with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. Palliat Med 2002; 16: 17–32.