



# Skal døende pasienter få væske og ernæring?

---

## MEDISINSK ETIKK

ANNE MARI RØSTING STRAND

E-post: amrstrand@gmail.com

Anne Mari Røsting Strand er ph.d. og forsker ved Religionspsykologisk senter ved Sykehuset Innlandet. Hun disputerte i 2016 ved Universitetet i Agder på en avhandling om etisk argumentasjon i den offentlige diskusjonen om fosterdiagnostikk i Norge. Sentralt i forskningsarbeidet står blant annet diskusjonen om autonomi.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SIRI FUGLEM BERG

Siri Fuglem Berg er dr.med., spesialist i anesthesiologi og kommuneoverlege i Gjøvik kommune. Hun deltok på sertifiseringskurs i pediatrik bioetikk ved Children's Mercy hospital, Kansas City, Missouri, USA, i 2013–2014. Hun sitter i etisk komité for Gjøvik kommunes helsetjenester.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

---

Både helsepersonell og pårørende ønsker at den døende skal ha det så godt som mulig til det siste. Det er tvilsomt om det er grunnlag for å la være å gi væske og ernæring til døende pasienter.

I 2013 kom en revidert utgave av veilederen *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling* (1). I veilederens forord står følgende: «Faglige verdier må ikke være enerådende. Pasientens verdier må trekkes inn. Dersom pasienten selv ikke er i stand til å gi uttrykk for dem, vil pårørende være en viktig kilde til å finne ut hva pasienten ville ha ønsket.» En slik intensjon kan være utfordrende. Veiledende praksis blir ofte sammenfallende med etablert praksis: Vi har våre rutiner, og i en hektisk sykehus- eller sykehjemshverdag er det ikke tid til alltid å ta den store etiske diskusjonen knyttet til den individuelle vurderingen av hver enkelt pasient. Konsekvensen kan da bli at vi støtter oss på etablert praksis. Resonnementet kan være følgende: Pasienten vurderes som alvorlig syk med dårlig prognose og vil uten livsforlengende behandling dø innen kort tid (dager eller uker). Siden pasienten er døende, avsluttes livsforlengende behandling. Da kunstig tilført væske og ernæring defineres som livsforlengende behandling, avsluttes også dette. Konsekvensen blir at pasienten dør av eller med dehydrering og sult.

## Lidelse og kunstig tilført væske og ernæring – hva sier kildene?

Med utgangspunkt i veilederen fra Helsedirektoratet har vi gjennomgått kildegrunnlaget samt utført eget litteratursøk. Ved gjennomgang av litteraturen på feltet fant vi at en artikkel av H.R. Pasman og medarbeidere i stor utstrekning er brukt som kunnskapsgrunnlag (2).

I Helsedirektoratets veileder legges følgende til grunn: «Det er lite som tyder på at manglende væskebehandling til døende pasienter gir tørstefornemmelse eller andre plager så lenge munnslimhinnene fuktet» (1). Det henvises der til to artikler (3, 4). I den første gjennomgår L. Ganzini etiske og juridiske prinsipper knyttet til avgjørelser om kunstig tilført væske og ernæring ved livets slutt ved tre ulike tilstander: ALS, kreft og demens. I den andre artikkelen, skrevet av E. Bruera og medarbeidere, vektlegger forfatterne at det å avslutte eller ikke igangsette kunstig tilførsel av væske og ernæring til døende pasienter er et kontroversielt tema, at praksis er svært varierende, og at det finnes lite vitenskapelig evidens for følger av behandling eller ei. Studien omfatter pasienter som bor hjemme og som kan spise og drikke selv, men som ikke nødvendigvis klarer å opprettholde væskebalansen (4).

Videre står det i veilederen: «Dokumentasjon tyder på at pasientene ikke påføres lidelse når væske holdes tilbake når pasienten er døende» (1). For å underbygge dette vises det til en studie av praksis i seks europeiske land (Belgia, Danmark, Italia, Nederland, Sveits og Sverige) (5). Konklusjonen i artikkelen er at kunstig tilførsel av væske og ernæring til terminale pasienter ikke ser ut til å være en utbredt praksis i Vest-Europa. Artikkelen omhandler *gjeldende praksis*, men det sies lite om hvordan mangel på væske og ernæring oppleves for pasienten.

Redusert væskeinntak kan ifølge veilederen «være et naturlig ledd i dødsprosessen, og forskning tyder på at kreftpasienter eller demente i siste stadium ikke opplever ubehag av manglende væskeinntak» (1). Kildegrunnlaget er en studie av A. Devoght og medarbeidere hvor forfatterne ser på fysiologiske reaksjoner mot slutten av livet. De finner at oliguri ser ut til å oppstå tre dager før døden inntreffer, og at kunstig tilført væske og ernæring ikke har noen effekt på dette (6).

## Negative konsekvenser ved kunstig tilført væske og ernæring?

Veilederen sier at «[k]unstig væsketilførsel kan også i noen tilfeller påføre pasienten plager, økt slimproduksjon, væskeopphopning og dyspne» (1). Uttalelsen støtter seg på to artikler (7, 8). I den første studien, utført av K. Lanuke og medarbeidere, fikk de fleste pasientene væske intravenøst, men forfatterne viser at graden av hydrering praktiseres ulikt. Resultatene tyder på at noen av pasientene var overhydrerte, og forfatterne etterspør et høyere kunnskapsnivå for å kunne håndtere praksis best mulig (7). I P. Van der Riet og medarbeideres pilotstudie er konklusjonen at dehydrering hos døende pasienter ikke er forbundet med smerte (8).

## Hva er pasienters og pårørendes erfaring?

Et hovedspørsmål vil i våre øyne være hvordan væske- og ernæringsbehandling, eller mangelen på slik behandling, oppleves for pasientene. Når det gjelder døende pasienter må man på grunn av redusert bevissthetsnivå ofte tolke deres opplevelse via pårørende eller behandlerne helsepersonell. I den hyppig siterte observasjonsstudien av Paman og medarbeidere har man, ved hjelp av helsepersonells registreringer i standardiserte skjema, registrert tegn på ubehag hos 178 pasienter ved et nederlandsk pleiehjem (2). Det å seponere kunstig tilført væske og ernæring hos pasienter med alvorlig demens som ikke på egenhånd tar til seg tilstrekkelig væske og ernæring, er ifølge Paman og medarbeideres resultater ikke assosiert med høy grad av ubehag eller smerte. Samtidig finner de stor grad av individuelle forskjeller, og de påpeker at oppmerksomhet knyttet til mulig ubehag for pasienten, med påfølgende tiltak for å lindre, er helt nødvendig. Observasjonsstudien omhandler hovedsakelig én pasientgruppe – kvinner med alvorlig demens og ubehandlede tilleggslidelser. Grunnet manglende referansegruppe og det faktum at studien bygger på *observasjoner*, og ikke førstehåndserfaringer, oppfordrer Paman og medarbeidere til varsomhet med tanke på å trekke sikre konklusjoner (2). En slik oppfordring kan underbygges av en studie utført av M.Z. Cohen og medarbeidere: Gjennom intervjuer av

både pasienter og pårørende viser de at flertallet av pasienter og pårørende opplevde kunstig tilført væske og ernæring som positivt (9). Det ble knyttet håp og trost til slik behandling, og både pasienter og pårørende opplevde det som noe som ga næring til den siste tiden – på flere måter enn rent fysiologisk.

## Magert kunnskapsgrunnlag

Selv om det i veilederen fastslås at pasienters og pårørendes verdier må trekkes inn, kan man i klinisk praksis stå i fare for i stedet «å gjøre som man pleier». Siden kunstig tilført væske og ernæring defineres som medisinsk intervensjon, kan dette seponeres på lik linje med medikamentell behandling ved en avgjørelse om begrensning av livsforlengende behandling. I veilederen argumenteres det for at slik seponering ikke medfører lidelse for pasienten, at kunstig tilført væske og ernæring i noen tilfeller kan oppleves plagsomt, og at redusert væskeinntak kan være et naturlig ledd i dødsprosessen (1).

Litteraturgjennomgangen viser imidlertid at kunnskapsgrunnlaget for å trekke bastante konklusjoner er tynt. Temaet er kontroversielt internasjonalt, noe nær sagt alle kildetekstene nevner. Undersøkelser blant pasienter og pårørende viser at behandlingen for mange *fremstår* nyttig og meningsfull – ikke minst på eksistensielt nivå (9). Verken beskrivelser av praksis (5, 7) eller etiske og juridiske aspekter ved praksis (3) forteller oss noe om hvordan mangel på tilførsel av væske og ernæring oppleves for pasient og pårørende. Paman og medarbeidere trekker svært forsiktige konklusjoner når det gjelder pasientens opplevelse av seponering av kunstig tilført væske og ernæring, og viser til store individuelle forskjeller (2). Bruera og medarbeidere (siteret i veilederen) viser at det eksisterer lite vitenskapelig bevis knyttet til nytteeffekt både når det gjelder å starte, opprettholde og avslutte tilførsel av kunstig væske og ernæring til døende pasienter (4). Basert på de nevnte kildene vil vi hevde at konklusjonen først og fremst blir at «vi vet rett og slett ikke om kunstig tilført væske og ernæring har noen effekt».

Et tilleggsproblem i praksis er at helsepersonell feilaktig kan sidestille seponering av kunstig tilført væske og ernæring med seponering av mat og drikke, med den følge at pasienter som tidligere har både spist og drukket, i liten grad tilbys mat og drikke etter at avgjørelse om seponering av medisinsk behandling er tatt. Vi finner i faglitteraturen ikke tydelige konklusjoner om fordeler eller ulemper med kunstig tilført væske og ernæring, men mye tyder på at pasienter og pårørende ofte har en oppfatning av at tilførsel av væske og ernæring har en effekt (9). Dessuten synes den kulturelle oppfatningen av tilførsel av væske og ernæring som en del av daglig stell og omsorg ofte å stride imot den medisinske definisjonen av sondeernæring som medisinsk tiltak (10).

## Sårbarheten

I kronikken «En fars død» forteller Ketil Bjørnstad om sin opplevelse av farens siste tid (11). Bjørnstad er krass i sin kritikk av gjeldende praksis: «I Norge i dag har vi aktiv dødshjelp, men vi snakker ikke om den. Mens dette skrives ligger et ukjent antall pasienter og dør av dehydrering på norske sykehjem. Som oftest dør de fort.» En døende pasient er i en svært sårbar situasjon. Det kan være vanskelig å uttrykke hva man ønsker, og enda vanskeligere å kjempe for det. Pårørende er like sårbare og prisgitt helsepersonellens kunnskap, formidling og lydhørhet. Det å lytte til pasienters og pårørendes ønsker er viktig når pasientens liv nærmer seg slutten. Denne tiden bør ikke ødelegges av en opplevelse av kamp mot helsepersonell. Man må ikke komme dit at den tiden som egentlig skal brukes til å forsone seg med døden, i stedet ender i en kamp mot apparatet som var ment å ivareta en.

## Det eksistensielle perspektivet

Vi har vist at kunnskapsgrunnlaget knyttet til seponering av kunstig tilført væske og ernæring hos døende pasienter fremstår usikkert. Vi mangler fortsatt klare konklusjoner når det gjelder nytteeffekt og ubehag. Det blir derfor viktig ikke å være bastante om «fakta».

Vi etterlyser mer refleksjon knyttet til væske- og ernæringstilførsel når livet nærmer seg slutten. Vi mener at praksis med kunstig tilført væske og ernæring bør betraktes fra flere sider. Kunnskapen om at det fra pasienters og pårørendes side knyttes håp og trøst til slik behandling, kan være vel så viktig som at det ikke eksisterer rent fysiologiske bevis for at slik behandling har en nytteeffekt. Det er viktig å ta i betraktning også de relasjonelle og eksistensielle sidene knyttet til behandling ved livets slutt. Med manglende kunnskapsgrunnlag blir det ekstra viktig å lytte til pasienters og pårørendes ønsker, behov og oppfatninger. Det synes utfordrende å trekke generelle konklusjoner, og det fremstår fornuftig å anta at hvert enkelt tilfelle må behandles varsomt og individuelt.

---

#### LITTERATUR:

1. Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling. IS-2091. Oslo: Helsedirektoratet, 2013.  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (10.9.2018).
2. Paskan HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM et al. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1729 - 35. [PubMed][CrossRef]
3. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliat Support Care* 2006; 4: 135 - 43. [PubMed][CrossRef]
4. Bruera E, Hui D, Dalal S et al. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol* 2013; 31: 111 - 8. [PubMed][CrossRef]
5. Buiting HM, van Delden JJ, Rietjens JA et al. Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 305 - 14. [PubMed][CrossRef]
6. Devoght A, Menten J, Evers G. Vochttoediening bij terminale patiënten op een palliatieve zorgeenheid. *Tijdschr Geneesk* 2005; 61: 185 - 91. [CrossRef]
7. Lanuke K, Fainsinger RL, DeMoissac D. Hydration management at the end of life. *J Palliat Med* 2004; 7: 257 - 63. [PubMed][CrossRef]
8. Van der Riet P, Brooks D, Ashby M. Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. *J Law Med* 2006; 14: 182 - 98. [PubMed]
9. Cohen MZ, Torres-Vigil I, Burbach BE et al. The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43: 855 - 65. [PubMed][CrossRef]
10. Kitzinger J, Kitzinger C. Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience. *Palliat Med* 2018; 32: 1180 - 8. [PubMed][CrossRef]
11. Bjørnstad K. En fars død. *Aftenposten* 12.1.2012.  
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/Wb5kQ/En-fars-dod> (7.8.2018).

---

Publisert: 3. januar 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0527  
© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no