



National Centre for Suicide Research and Prevention of Mental Ill-Health

HASTENING THE END OF LIFE

History, Research and Current Swedish and International Debate
on the Issue of Euthanasia

SUSANNE RINGSKOG

DANUTA WASSERMAN

CONTENTS

Preface

Summary and discussion

Introduction

Aim

To describe *the state of the art* of euthanasia - history, present position of the discussion around euthanasia and physician-assisted suicide

Definitions

Euthanasia, active, passive, voluntary, involuntary, physician-assisted suicide (PAS)

Background

Euthanasia in a historical, religious, philosophical, psychodynamic and juridical perspective
The phenomenon of "living wills"
The impact of economy: the costs of health care
Special case of the past: the euthanasia programme of Nazi Germany

The Current Situation

Euthanasia: development in different countries
Euthanasia: special case today; The Netherlands
Euthanasia: Sweden

Empirical Research on Practice of and Attitudes towards Euthanasia

Medical care staff (physicians, nurses and others)
The impact of the values of the individual physician
Gender differences
The public
Newborns
Elderly
Mentally handicapped; the retarded and the demented
Ethnicity
Terminally ill; cancer
ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)
PVS (Persistent Vegetative State)
HIV (Human Immuno Deficiency Virus) disease
Family and relatives

"Slow Euthanasia"

Sedation by barbiturates or morphine
Cancelling nutrition and hydration

The request for euthanasia: Propositions or how to deal with, decision trees, inherent control stations

Palliative medicine - an alternative to euthanasia

References

SAMMANFATTANDE SYNPUNKTER

PROBLEMMÖRÅDEN

När allmänheten tillfrågas om sin inställning till dödshjälp, ställer sig 60 - 70 %, och i vissa undersökningar ännu fler, positiva. Den positiva inställningen är störst hos yngre, icke- religiösa och vita av urval ur normalbefolkningen. Detta skall jämföras med Chochinov et al (194):s studie av terminalt sjuka som visar att livsviljan hos denna kategori fluktuerar med tillståndet, och att majoriteten av dem som uttryckt dödsönskan visade sig lida av en depression, vilket också Emanuel et al (51) funnit - depression framstod i hans undersökning som den enda faktor som signifikant korrelerade med önskan att dö.

Detta är ett viktigt fynd. Till symtombilden i en depression hör minskad livslust, dödstankar och dödsönskningar som så småningom kan övergå till självmordstankar. Depression ingår inte som ett led i normalt åldrande. Depression är ett diagnostiserbart och behandlingsbart tillstånd som tyvärr ofta missas hos äldre människor. Tänkvärd är också Potter et al:s undersökning (155), där äldre människor, som akut tagits in på en medicinsk akutmottagning, tillfrågades om de vid behov önskade bli återupplivade: det ville ca 95%.

När människor alltså verkligen står ansikte mot ansikte med döden, så visar det sig, att de helst väljer livet. Vad är det då de många attitydundersökningarna mäter, där man tillfrågat människor om deras inställning till dödshjälp? Är det kanske det abstrakta begreppet "dödshjälp", som det inte går att på djupet inse innebörden av, förrän man själv upplever en valsituation mellan livet och döden?

Frågan om dödshjälp har utgjort en kontinuerlig problematik inom läkekonsten alltifrån Hippokrates 400 f.Kr till dagens situation. Vi talar i dag om aktiv och passiv eutanasi, om frivillig och ofrivillig, om doktrinen med de dubbla effekterna, där, förutom smärtlindring, en ytterligare effekt av en intervention kan bli döden. I verklighetens sjukvård glider de olika formerna av dödshjälp över i varandra.

Inom normal medicinsk verksamhet bedömer läkarna, när det inte längre är meningsfullt att fortsätta med en behandling för en döende patient. Åtgärden att då sätta ut livsuppehållande behandling ingår i den vardagliga sjukvården men kan givetvis, ur ett snävt perspektiv, benämnas "passiv eutanasi".

Den terminala sederingen, att när slutet närmar sig, en döende patient kontinuerligt tillförs lugnande medel, vilket ibland kan påskynda förloppet, har av en del benämnts "långsam eutanasi". Åtgärden förefaller utgöra ett relativt vanligt inslag inom den palliativa medicinen. I en undersökning av Chater et al (179) säger sig de läkare och sjuksköterskor, som ibland använder terminal sedering, inte vilja kalla den för "eutanasi" och de motsätter sig också kraftfullt legalisering av eutanasi.

Störst diskussion råder kring den "aktiva frivilliga eutanasi". Har den enskilde rätt att begära av sjukvården, att den skall stå till tjänst med en sådan åtgärd? Hur undgår man i så fall risken för godtycke och missbruk? - Nederländerna utgör i dag det enda land, där praxis av eutanasi regelmässigt tillämpas, men där denna praxis också blivit genomlyst av forskning. Emellertid är det uppenbart, att också inom sjukvården i andra länder förekommer eutanasi, om än mer i det fördolda och i betydligt mindre utsträckning.

I många av undersökningarna av läkares och sjuksköterskors erfarenheter visar resultaten, att minst 3 - 4 % av de tillfrågade någon gång medverkat till aktiv eutanasi. I den enda svenska undersökningen på detta område (183), uppger ingen läkare att han utfört aktiv eutanasi; ett unikt resultat. I många av de nedan relaterade studierna har svarsfrekvensen varit låg, och resultaten har därför begränsad generaliserbarhet. De flesta studierna här utgörs av enkätundersökningar, som är enkla att administrera men också är behäftade med en del problem: dels är svarsfrekvensen ibland låg, dels kan enkäternas ge svar som inte alltid är lätta att tolka. Det frågekonstruktören tänker sig med ett begrepp, kanske inte är det som den tillfrågade svarar på. Undersökningar som använder intervjumetodik ger vanligen mer tillförlitlig information.

Ur den stora mängden av forskningsrapporter från detta område framgår, att lidande och döende ofta utgör komplicerade problemsituationer - för den sjukvårdande personalen, för de anhöriga och givetvis för patienten själv. I en studie av sjuksköterskor på en intensivvårdsenhet (88), t.ex., framkom många av de svårigheter och den frustration personalen kan uppleva inför vården av döende patienter. I undersökningar av läkare framkommer att deras personliga bakgrundsförhållanden spelar in i deras handläggning av patientfallen - religiositet, arbetsplatsens utformning och även ekonomiska ramar, den egna svårigheten att hantera döden - allt detta får betydelse, liksom egenskaper hos patienten - ålder, kön, etnicitet, diagnos, närvaron av släktingar som uttrycker önskemål. Alla dessa skilda faktorer

medverkar till att ge läkarens beslut en subjektiv påverkan, vilket är viktigt att ha i minnet. Utrymmet för godtycklighet när det gäller att besluta om dödshjälp eller ej innebär en stor fara för patienttryggheten.

Andra undersökningar av sjukvårdspersonal visar att det är de yngre, de som inte hunnit arbeta så länge inom vården, och även de som löper risk att bli utbrända - som ter sig mest positivt inställda till tanken på eutanasi. Samtidigt visar Forster och Lynns undersökning (145), liksom den stora SUPPORT-studien (198) att det är svårt att predicera hur lång tid en patient har kvar att leva. Kanske tillgrips eutanasi någon gång i oträngt mål - när naturen ändå snart skulle verkställt samma åtgärd.

De anhöriga spelar också en stor roll för vilken vård deras sjuka får, och för vilken livskvalitet dessa har intill slutet. De som har ett socialt nätverk, som känner ett sammanhang och ett stöd - de mår bättre och lever längre. Men bilden är komplicerad. Det framkommer samtidigt i flera undersökningar, att varken de anhöriga eller deras läkare alla gånger rätt uppfattat de sjukas önskemål om text återupplivning (Sonnenblick et al, 59, Suhl et al, 60; Uhlmann et al, 64). Dessutom visar anhöriga som vårdar sina sjuka i hemmet ökad tendens till depressiva symtom och utbrändhet, de får ibland sämre ekonomi och får mindre tid över för sina egna liv.

Anhörigvårdare utan socialt nätverk att hämta stöd från upplever vårdandet som mest påfrestande (153). I Nederländerna har det framkommit att dödshjälp ibland utförs på anhörigas begäran, för att dessa "inte stod ut" längre (163, 83). I 30 procent av de 900 fall 1995, där eutanasi utfördes i Nederländerna utan att patienten själv begärt det, utgjorde anhörigas önskan skälet för eutanasin.

När det gäller de döende själva framgår av flera studier, att de främsta skälen till att önska dödshjälp inte är av fysisk natur, som smärta, som inte alls är korrelerat till dödsönskan, utan i stället utgörs av psykologiska förhållanden som rädslan att bli till en börda för de anhöriga, rädslan att förlora sin värdighet eller att bli helt beroende av omgivningen (12, 137). Genom att anföra dessa skäl uttrycker de sjuka och döende i själva verket ett tydligt eftersatt behov: behovet av ett ökat psykologiskt omhändertagande, ett omhändertagande som inbegriper empati, behovet att bli sedd, som en helhet, också psykiskt och socialt, och behovet av en omgivning med förmågan att stanna kvar i ett ömsesidigt möte med patienten -

som kan acceptera, inte förneka, hans upplevelser, känslor och tankar. Genom att uttrycka detta behov visar patienterna samtidigt på en stor brist inom dagens sjukvård - bristen på helhetssyn och empatisk omvårdnad som inte bara visat sig förlänga det somatiska tillfrisknandet utan också utgör en grogrund för depressiva symtom.

Sammanfattningsvis tyder forskningsresultaten i de många studier, som återges nedan, framförallt på, att döendet och eutanasi-diskussionen utgör problemområden, där sjukvårdspersonalen behöver hjälp, utbildning och handledning, liksom möjligheter till spegling, fördjupning och återkoppling av sin arbetssituation. De beslutsfattande läkarna behöver stå mindre ensamma med sitt ansvar - rutiner som skulle underlätta situationen skulle kunna bestå i kollegiala överläggningar som en regel inför varje potentiellt eutanasi-fall och ett etiskt råd vid varje klinik, ett etiskt råd som verkligen fungerade som ett öppet, tillåtande debattforum, där läkare kan känna sig trygga att få svåra fall belysta. Inte minst behövs en ökad psykiatrisk kunskap för att förhindra att många psykiatriska sjukdomstillstånd, som ångest- eller depressionstillstånd, inte uppmärksammas och får adekvat behandling.

Framförallt tycks det, som om det finns stora behov av utbildning i psykologi och bemötande, samtalsteknik och samarbetsformer med anhöriga liksom med ett helt behandlingsteam och också behov av en nyanserad hjälp att se helheten i dödsprocessen utifrån olika perspektiv. Det föreligger också stora behov av att utveckla nya organisationsformer inom vården -, organisationsformer som först och främst speglar en prioriterande uppvärdering av det psykosociala omhändertagandet av patienterna, så att det sätts i paritet med den medicinska vården. Det är viktigt att dessa organisationsformer eller nya rutiner tillförsäkrar personalen en känsla av tillhörighet inom vårdlaget, liksom av status inom sjukvårdshierarkin. Slutligen, och kanske delvis som en följd av höjd utbildningsnivå och ökad känsla av trygghet och tillhörighet, finns behov av en öppenhet i arbetsklimatet, som gör att vårdpersonalen på alla nivåer kan hämta kunskaper och styrka hos varandra.

Dessa behovsområden, hos såväl patienten som vårdpersonalen som hos vårdstrukturen i stort, leder tanken till den palliativa medicinen, som ju utvecklat och tillämpat kunskapen inom just dessa områden. Det räcker inte med att uttrycka generella värderingar som att vården vid livets slut skall styras av humanistiska och etiskt hållbara ideal. Det behövs konkreta insatser. Den palliativa medicinen har mycket att tillföra den somatiska medicinen; också då akutmedicin och intensivvård.

I dagens samhälle utgör de äldre, och särskilt de "äldre äldre" en allt större andel av befolkningen. Med stigande ålder följer en ökad sjuklighet och ett större behov av sjukvård - samtidigt som vi sett, att de senaste åren samhällets resurser för sjukvård och hemvård allt mer skurits ned. Det här är förhållanden som på sikt kan innebära en risk för en förändring, först av tiden och omsorgen med varje patient, sedan av empatin och orken och på sikt kanske också av de värderingar och den etik som ytterst styr vården. Vi behöver identifiera de problem, som patienter och personal i dag upplever, och som kan resultera i att dödshjälp tillgrips som en utväg.

Vi behöver mer kunskap om hur dessa dödshjälpssituationer ser ut. Ur kunskapen om de problemsituationerna kan vi skapa andra alternativ än dödshjälp.

SUMMARY AND DISCUSSION

When the public is asked about its attitude towards euthanasia, 60-70 percent, and in some studies an even greater percentage, show a positive disposition. This is to be compared to the investigation of Chochinov et al (194) which shows that the will to live in the terminally ill is fluctuating with the somatic condition. The majority of those who expressed a wish to die proved to be clinically depressed, which also Emanuel et al (51) found - in Emanuel's study, depression proved to be the only factor significantly correlated with the wish for death. Thoughts should also be given to Potter et al's investigation (155) in which elderly people admitted to an emergency ward were asked whether they wished to be resuscitated: this was the wish of 95 percent.

When a human being is really facing death it appears that he or she prefers to go on living. Then what it is that the host of attitudes surveys measure, asking people about their position on the issue of euthanasia? Is it perhaps the abstract concept of "helping someone to die"; something you cannot really fathom until you actually experience the choice between life and death?

This issue of euthanasia has been a continuing problem within medicine from Hippocrates 400 BC up until the situation today. Today we speak of active and passive, voluntary and involuntary euthanasia, about the doctrine of double effects, where one of the effects of an intervention may be death. In the medical service of everyday reality, however, the different types of euthanasia mix and interwine. Within the context of normal medical care, the physicians estimate when it no longer is meaningful to continue treatment of a dying patient. The step to then cease life-sustaining treatment is part of everyday medical care but might, of course, out of a limited perspective, be looked upon as "euthanasia".

The terminal sedation, i.e. when the end approaches to continually supply a dying patient with sedation drugs, which sometimes might hasten the development, has by some writers been named "slow euthanasia". This intervention seems to be a rather common feature within the context of palliative care. In a study by Chater et al (179) those physicians and nurses who sometimes use terminal sedation do not want to name this step "euthanasia". They also forcefully oppose the idea of legalizing euthanasia.

The major debate has been around "active voluntary euthanasia". Is the individual entitled to demand from the medical care to offer such a measure? In that case, how are the risks of arbitrariness and abuse avoided?

For the time being, the Netherlands is the only country where the practice of euthanasia is regularly applied, but also where this practice has been thoroughly looked into by research. It is evident, however, that also within medical care in other countries euthanasia occurs, albeit not so openly. Many of the studies investigating the experiences of physicians and nurses show at least 3-4 percent of those asked to have participated, at least once, in active euthanasia. The only Swedish investigation in this field (183), however, did not find any physician who claimed to have performed active euthanasia; a unique result.

Many of the studies described further on have a low answering frequency, and the results therefore cannot but in a limited sense be generalized. Most of these studies use the method of questionnaires which are easy to administrate but also do contain some problems: as mentioned, before the answering frequency might be low, but also, the answers given are not always easy to interpret. The constructor of the questions has in mind a special meaning of a concept - this might not always be the same meaning that the interviewee is responding to. Regular interview investigations tend to give more reliable information.

The great amount of reports emanating from the area of euthanasia indicate that suffering and dying often constitute complicated dilemmas - to the nursing staff, to the relatives and of course to the patient himself. An investigation of intensive care unit nurses, e.g. (88), revealed many difficulties and also the frustration the personnel sometimes feel in facing the care of a dying patient. Investigations of physicians show their personal background situation to be of great importance for the way they deal with these cases - religious affiliation, the organization of the institution and also the economic setting - all this makes a difference, as do the properties of the patient - age, sex, ethnicity, diagnosis, the presence of relatives expressing their preferences. All these different factors contribute to give to the physician's decisions the influence of subjectivity.

Other studies of medical staff point out that it is young people, those who have not yet worked for a long time in medical care, and who also are at risk to acquire the "burnout syndrome" - these are the groups who tend to show positive attitudes towards the thought of euthanasia. At the same time, the studies of Forster & Lynn (145) and

Lynn et al (198) indicate the difficulty to predict the remaining life time of a patient. Perhaps euthanasia is sometimes used without due reason - nature would soon have effectuated the same measure, anyhow.

Relatives, too, influence what care their ill relatives get, and what quality of life they enjoy until the end. Those part of a social network, who feel coherence and support, they feel better and they live longer. But this picture is complicated. Simultaneously, many investigations reveal that neither the relatives nor the physicians have correctly understood the patient's wishes - concerning e.g. resuscitation preferences (Sonnenblick et al, 59; Suhl et al, 60; Uhl et al, 64). Moreover, those relatives who are caregivers to their suffering family members at home show increased tendency to depressive and burnt-out symptoms, they sometimes get economic difficulties and less time for their own lives. In The Netherlands, investigation have shown that euthanasia sometimes is carried out on request of the relatives, because they "could not stand it anymore" (163, 83). In 1995, in 30 percent of those 900 cases that were carried out without the patient's request, the wish of the relatives constituted the reason for the euthanasia.

Turning to the dying patient himself, it appears that the first reason to ask for euthanasia is not physical, such as pain, but rather the fear of becoming a burden to one's relatives, the fear to lose your dignity or to become totally dependent on those around you (12, 137). By giving these reasons, the ill and dying persons express a need that obviously is not met, or is not sufficiently met: the need for a greater psychological care, a care that implies empathy, the need to be seen as a whole human being, also in a psychological and a social sense, and the need for an ambience with the capacity to remain in a mutual meeting with the patient - an ambience that is capable of accepting, not of denying, his experience, his feelings and thoughts. By expressing this need, the patient points to a flagrant deficiency in the medical care of today.

Summing up, the research findings that are being referred to in the following emphasize above all that the dying process and the discussion about euthanasia create problems where the medical staff need help, education and tutoring, as well as possibilities of reflection, of going deeper, into each person's experiences of his working situation. The physicians whose duty it is to make the decisions need to be less isolated in these responsibility-laden situations. Helpful routines could e.g. mean discussions with a senior colleague as a matter or rule when facing a potential case of euthanasia and also an ethical board at every clinic an ethical board that really was functioning as an open,

accepting forum of debate where the individual physician could feel safe and at ease to get his difficult cases looked into.

Above all it seems that there is a great need for education in psychology and how to respond, techniques of therapeutic conversations and methods of co-operation with relatives as well as with the medical care team. There is also need for guidance how to view the dying process holistically, out of different perspectives. New ways of organizing medical care are needed - ways that first of all reflect a prioritizing evaluation of the psychosocial caretaking of the patient. This psychosocial care has to be placed on equal level with the medical care and treatment. It is important that these types of organization or new routines convey a sense of security and belongingness to those constituting the medical care team, as well as status inside the hospital hierarchy. Finally, and perhaps partly as an effect of an elevated level of education and increased sense of security, there is a need for openness in the working situation, an openness that makes it possible for staff members on all levels to receive knowledge and strength from each other.

These areas of need, for both patient and staff, as well as in the organization structure at large, lead us to the palliative medical care. The palliative branch of medicine has developed and applied knowledge in precisely these fields. It is not enough to express general values such as "care at the end of life has to be governed by humane and ethically tenable ideals". Concrete efforts are needed. Palliative medicine has a lot to give to traditional somatic medicine; also to emergency care and intensive care.

In society today, the elderly, and especially "the elderly elderly", amount to an increasing part of the population. The older, the greater tendency to illness and the greater need for medical care - at the same time that society's resources spent on hospital care and home care have lately been cut. These circumstances may gradually imply a risk of change - a change firstly of the time and the care spent on each patient, then a change of the staff's empathy and energy and finally maybe also a change of the values and the ethics that ultimately govern the medical care system.

We need to identify the problems that patients and staff experience today, problems that may lead to the result that euthanasia is used as an escape. We need more knowledge of what these situations of euthanasia are like. From the knowledge of these problems situations we will be able to create alternatives other than euthanasia.