

Befolkningens kunnskaper og holdninger om beslutninger ved livets slutt

Michael 2023; 20: 11–22.¹

Bakgrunn: Medisinske beslutninger når pasientens liv nærmer seg slutten, gir noen ganger opphav til etiske problemer. Formålet med studien var å kartlegge befolkningens kunnskaper og holdninger på feltet.

Materiale og metode: Nettbasert undersøkelse til et representativt utvalg av voksne nordmenn. Respondentene tok stilling til fire påstander om norsk helselovgivning, og anga holdning til åtte påstander om behandling og beslutninger ved livets slutt. Svarene ble analysert med deskriptiv statistikk.

Resultater: 1167 personer fullførte undersøkelsen (svarprosent 23,7). 78 % trodde feilaktig at når pasienten selv ikke lenger kan ta beslutninger om behandling, er det pasientens nærmeste pårørende som fatter beslutningen. På de øvrige kunnskapsspørsmål svarte et flertall korrekt. Holdninger til helsehjelp ved livets slutt varierte. Samtidig som et flertall (67 %) mener at mange pasienter holdes i live mot sin vilje, har hele 79 % tillit til at de vil få god lindrende behandling hvis de får en dødelig sykdom.

Fortolkning: Kunnskapen om helselovgivningen er ufullstendig i befolkningen. Det er viktig for leger å kjenne til utbredte feiloppfatninger.

Beslutninger om hvilken behandling som skal gis når livet nærmer seg slutten, fører noen ganger til usikkerhet, uenighet og etiske problemer for helsepersonell, pasienter og pårørende. I livets slutfase kan pasienten ofte ikke selv uttrykke sine valg, og man kjenner iblant heller ikke pasientens preferanser med hensyn til behandling. Saker om livsforlengende behandling er blant det som hyppigst drøftes i kliniske etikk-komiteer (1). Kjennskap til pasientens og pårørendes preferanser, kunnskap og holdninger er nyttig, særlig for pasientansvarlig lege. Det er til hjelp for å kunne gi tilpas-

¹ English version [The population's knowledge of and attitudes towards end-of-life decisions](https://www.michaeljournal.no) on www.michaeljournal.no.

set informasjon, for at pasient og pårørende skal kunne få medvirke på en tjenlig måte, og for at beslutningsprosessen skal bli god.

I denne forbindelse er det også nyttig for leger og annet helsepersonell å kjenne til hvilken kunnskap den generelle befolkningen har til lovverket om behandling ved livets slutt, og hvilke holdninger befolkningen har. Helsepersonell må forstå variasjonen i pasienters og pårørendes kunnskap, oppfatninger og holdninger når de skal informere og ta beslutninger i slike spørsmål. Holdninger til og kunnskap om beslutninger i livets slutfase er viktig også for diskusjonen om dødshjelp.

I denne undersøkelsen har vi ønsket å kartlegge kunnskap om og holdninger til sentrale temaer på feltet. Temaene for undersøkelsen ble valgt ut fra forfatterens kjennskap til hva som gir opphav til problemer og uenighet i klinisk praksis, og ut fra hva som har vært oppe i offentlig debatt.

Vi kjenner ikke til tilsvarende undersøkelser av den norske befolkningens holdninger eller kunnskap om lovverket på dette feltet. Internasjonalt er det gjort mange studier særlig av befolkningens holdninger (2, 3). Disse er kjennetegnet ved spørsmålsformuleringer og temaavgjørelser tilpasset den spesifikke nasjonale konteksten. Sammenligning på tvers av land er derfor ofte vanskelig.

Materiale og metode

Påstandene som respondentene skulle vurdere, ble formulert for å belyse de mest sentrale aspektene ved beslutninger ved livets slutt. Skjemaet ble utviklet av forfatterne, med innspill fra forskerkolleger. I det første av to spørsmålssett ble respondentene bedt om å ta stilling til fire faktapåstander om norsk helselovgivning. Svaralternativer var «ja», «nei» og «vet ikke». I det andre spørsmålssettet ble de bedt om å angi om de var enige eller uenige i åtte påstander om behandling og beslutninger ved livets slutt. Svaralternativer var «svært uenig», «litt uenig», «verken enig eller uenig», «litt enig» og «svært enig».

Undersøkelsen ble utført av analyseinstituttet Kantar. Kantars Gallup-panel består av ca. 40 000 personer og tilstreber å være representativt for den voksne befolkningen. Medlemmer av panelet ble kontaktet på e-post med invitasjon til å besvare skjemaet elektronisk. Når respondentene besvarte undersøkelsen ble det regnet som implisitt samtykke til å delta. Undersøkelsen ble vurdert av personvernombudet ved Norsk senter for forskningsdata (NSD, ref. 629574) til å være i samsvar med personvernlovgivningen.

Ved panelundersøkelser er det vanlig å vekte svarene slik at respondenter som tilhører grupper som er underrepresentert i utvalget, gis høyere vekt. I tråd med dette er svarene vektet med tanke på alder, kjønn og bostedsregion (tabell 1). Data er bearbeidet i SPSS 27 og presenteres med deskriptiv statistikk.

Resultater

Skjemaet ble sendt ut til 4929 personer, hvorav 1167 fullførte undersøkelsen (svarprosent 23,7).

Tabell 1 viser respondentenes demografiske karakteristika.

Tabell 2 viser svarfordeling på utsagnene om helselovgivning. 62 % svarte (korrekt) nei, mens 14 % svarte (feilaktig) ja på at norske borgere har en lovfestet rett til å ta sitt eget liv. Hele 78 % svarte (feilaktig) bekreftende, mens kun 9 % (korrekt) avviste at når pasienten selv ikke lenger kan ta beslutninger om behandling, er det pasientens nærmeste pårørende som fatter beslutningen. 70 % svarte (korrekt) at det er tillatt, mens 13 % svarte (feilaktig) at det ikke er tillatt å gi store doser smertelindrende for å lindre smerter, også om det kan fremskynde døden som en utilsiktet bivirkning. 58 % svarte (korrekt) ja og 17 % svarte (feilaktig) nei på spørsmålet om hvorvidt det er tillatt å slå av respiratoren selv om det medfører at pasienten dør.

Tabell 3 viser resultatene for utsagnene om holdninger omkring behandling ved livets slutt. 69 % var svært eller litt enig i at å slå av en respirator når pasienten ønsker det, er å anse som en form for dødshjelp. 79 % hadde tillit til at de vil få god, lindrende behandling hvis de får en dødelig sykdom (svært/litt enig). 56 % var svært eller litt enig i at en tilværelse der man ikke

Tabell 1. Demografiske karakteristika ved respondentene.

		Uvektet (N (%))	Vektet (N (%))
Alder	Under 30 år	128 (11,0)	230 (19,7)
	30–44 år	330 (28,3)	299 (25,6)
	45–59 år	320 (27,4)	299 (25,6)
	60 år og eldre	389 (33,3)	340 (29,1)
Kjønn	Kvinne	610 (52,3)	579 (49,6)
	Mann	557 (47,7)	588 (50,4)
Utdanning	Grunnskole	48 (4,1)	44 (3,8)
	Videregående	268 (23,0)	283 (24,2)
	Fagskole	107 (9,2)	115 (9,8)
	Universitet/høgskole <5 år	401 (34,4)	398 (34,1)
	Universitet/høgskole ³ 5 år	343 (29,4)	328 (28,1)
Bostedsregion	Oslo og omegn	304 (26,0)	296 (25,3)
	Resten av Østlandet	295 (25,3)	300 (25,7)
	Sør- og Vestlandet	353 (30,2)	361 (30,9)
	Trøndelag/Nord-Norge	212 (18,2)	208 (17,8)

Tabell 2. Kunnskap om lovverk når livet nærmer seg slutten (antall (%))

	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke svart	Alle
Det er tillatt å avslutte respiratorbehandling når pasienten ønsker det, med den følge at pasienten dør (Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4.1 og 4.9)	674 (57,8)	164 (16,6)	293 (25,1)	5 (0,5)	1167 (100)
Det er tillatt å gi store doser medisiner for å lindre smerter og andre plagsomme symptomer, også om det kan fremskynde døden som en utilsiktet bivirkning	813 (69,6)	149 (12,8)	201 (17,2)	5 (0,4)	1167 (100)
Når pasienten selv ikke lenger kan ta beslutninger om behandling, er det pasientens nærmeste pårørende som fatter beslutningen (Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4.6 og 4.9)	904 (77,5)	108 (9,2)	154 (13,2)	1 (0,1)	1167 (100)
Norske borgere har en lovfestet rett til å ta sitt eget liv (Straffeloven § 277)	165 (14,2)	721 (61,7)	279 (23,9)	2 (0,2)	1167 (100)

lenger har kontroll over urin og avføring, er å anse som uverdigg. 41 % var svært eller litt enige i at de tror at dødshjelp forekommer ofte i Norge, selv om det er forbudt. 49 % var svært eller litt enige i at lindrende behandling med smertestillende medisiner ofte fremskynder døden. 52 % var svært eller litt enige i at det bør være en menneskerett å kunne ta sitt eget liv. 42 % var svært eller litt enige i at det i livets siste fase er vanlig med sterke smerter som ikke lar seg lindre. 67 % var svært eller litt enige i at mange pasienter holdes i live mot sin vilje.

Det var ingen sammenheng mellom kjønn, kunnskap og holdninger. Unntaket var for påstanden om at en tilværelse der man ikke lenger har kontroll over urin og avføring, er uverdigg. Her var menn oftere enn kvinner enige i påstanden (hhv. 61,7 % menn og 49,9 % kvinner litt/svært enig).

Når det gjelder alder, var tendensen at økende alder predikerte mer korrekte svar på kunnskapsspørsmålene. Eksempelvis anga 67 % av respondenter over 60 år korrekt at det er tillatt å avslutte respiratorbehandling når pasienten ønsket det, mens bare 50 % av respondenter under 30 år svarte dette. Sammenlignet med yngre sa eldre respondenter seg oftere enig i at lindrende behandling ofte fremskynder døden og at de hadde tillit til at de ville få god lindrende behandling. Yngre anga oftere enn eldre at de trodde det i livets siste fase er vanlig med sterke smerter som ikke lar seg lindre.

Diskusjon

Hele 78 % trodde feilaktig at når pasienten selv ikke lenger kan ta beslutninger om behandling, er det pasientens nærmeste pårørende som fatter

Tabell 3. Holdninger til beslutninger ved livets slutt (Antall (prosent)).

	Svært uenig	Litt uenig	Verken		Svært enig	Ikke svart	Totalt
			enig eller uenig	Litt enig			
Å slå av en respirator når pasienten ønsker det, anser jeg som en form for dødshjelp	93 (7,9 %)	136 (11,6 %)	126 (10,8 %)	475 (40,7 %)	333 (28,5 %)	4 (0,4 %)	1167 (100 %)
Jeg har tillit til at jeg vil få god lindrende behandling hvis jeg får en dødelig sykdom	18 (1,6 %)	85 (7,3 %)	135 (11,6 %)	437 (37,5 %)	487 (41,7 %)	4 (0,4 %)	1167 (100 %)
En tilværelse der man ikke lenger har kontroll over urin og avføring, anser jeg som uverdig	136 (11,6 %)	193 (16,5 %)	185 (15,8 %)	372 (31,9 %)	280 (24,0 %)	1 (0,1%)	1167 (100 %)
Jeg tror at dødshjelp forekommer ofte i Norge, selv om det er forbudt	116 (9,9 %)	190 (16,3 %)	385 (33,0 %)	396 (34,0 %)	80 (6,9 %)	0	1167 (100 %)
Jeg tror at lindrende behandling med smertestillende medisiner ofte fremskynder døden	64 (5,5 %)	163 (14,0 %)	369 (31,6 %)	416 (35,7 %)	152 (13,0 %)	2 (0,2 %)	1167 (100 %)
Det bør være en menneskerett å kunne ta sitt eget liv	158 (13,5 %)	150 (12,9 %)	251 (25,1 %)	332 (28,4 %)	273 (23,4 %)	3 (0,3 %)	1167 (100 %)
Jeg tror at det i livets siste fase er vanlig med sterke smerter som ikke lar seg lindre	97 (8,3 %)	224 (19,2 %)	355 (30,4 %)	339 (29,0 %)	152 (13,0 %)	0	1167 (100 %)
Jeg tror at mange pasienter holdes i live mot sin vilje	59 (5,0 %)	107 (9,2 %)	216 (18,5 %)	507 (43,5 %)	275 (23,6 %)	3 (0,3 %)	1167 (100 %)

beslutningen. På de øvrige kunnskapsspørsmål svarte et flertall korrekt. Holdninger til helsehjelp ved livets slutt varierte. Samtidig som et flertall (67 %) mente at mange pasienter holdes i live mot sin vilje, hadde hele

79 % tillit til at de vil få god lindrende behandling hvis de får en dødelig sykdom.

Styrker og svakheter

En svakhet ved studien er den lave responsraten. Det gjør at responskjevhet ikke kan utelukkes. Lave responsrater er et problem i mange spørreundersøkelser (4), men analyser indikerer at svarene likevel kan være representative (5). Utvalget ble trukket fra et panel som er representativt for befolkningen, og svarene ble vektet ut fra demografiske variabler.

Pårørende har ikke beslutningsmyndighet

Undersøkelsen viser en utbredt misoppfatning om pårørendes rolle i beslutninger om helsehjelp. Det fremgår av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 at når pasienten ikke er samtykkekompetent, har nærmeste pårørende rett til å *medvirke* i beslutninger om helsehjelp. Men medvirkningen består hovedsakelig i å opplyse om hva *pasienten* ville ha ønsket (pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6). Der en døende pasient ikke er i stand til å uttrykke sine ønsker, skal helsepersonell legge vekt på hvilke ønsker pårørende tilkjenner pasienten og de selv har. Det er imidlertid behandlingsansvarlig lege, ikke pårørende, som etter en selvstendig vurdering skal treffe beslutningen (pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-6 og 4-9). Dette går også tydelig frem av kommentarene til loven (6). I en undersøkelse blant et representativt utvalg av norske leger fra 2012, oppga 44 % å ha avsluttet behandling på forespørsel fra pårørende uten å kjenne pasientens ønske (7). Tilsvarende fant man at sykehjemsleger ofte la vekt på pårørendes syn uten å forsøke å klargjøre pasientens syn (8). Det er viktig å være klar over at slik praksis bygger på en misoppfatning, som altså viser seg å være minst like utbredt i befolkningen som blant leger. Når det er aktuelt, bør legen kommunisere tydelig om ansvarsfordelingen og hva pårørendes rett til medvirkning består i. Det vil kunne bidra til å forebygge misforståelser og konflikter.

Om lag 70 % kjente til at det er tillatt å gi store doser lindrende medisiner, selv om det som bivirkning skulle forkorte livet. Nær halvparten trodde at lindrende behandling med smertestillende medisiner ofte fremskynder døden. En systematisk, forutsigbar livsforkortende effekt av lindrende behandling er ikke dokumentert. Selv om det kan forekomme at smertestillende medikamenter forårsaker død, er det uvisst hvor hyppig dette skjer i praksis (9, 10).

En liten andel mente feilaktig at norske borgere har lovfestet rett til å gjøre selvmord. Det kan presiseres at det heller ikke foreligger et konkret

forbud mot egenhendig selvmord. Straffeloven § 277 rammer ikke eget selvmord, men det er straffbart for både helsepersonell og vanlige borgere å medvirke til selvmord. Helsevesenet har som oppgave å forebygge selvmord og forhindre tap av liv ved selvmordsforsøk. Dette gjenspeiles blant annet i helsepersonelloven § 7 som pålegger helsepersonell hjelpeplikt når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig, i bestemmelser som åpner for behandling av pasienter under tvang hvor det er nærliggende og alvorlig fare for eget liv (psykisk helsevernloven §§ 3-2, 3-3 og 4-4), i Helsedirektoratets veileder (11) og i Solberg-regjeringens nullvisjon for selvmord (12). Selv om egenhendig selvmord ikke er forbudt, er dette altså ingen lovfestet rett som kan kreves respektert eller håndhevet slik man kan for rettigheter gitt i helselovgivningen.

Litt over halvparten kjente til at det er lovlig å avslutte respiratorbehandling når pasienten ønsker det, med den følge at pasienten dør. Dette bygger på den forutsetning at en pasient som holdes i live ved hjelp av respirator, er å anse som døende, og døende har en særskilt rett til å avslå livsforlengende behandling etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. Det kan tenkes tilfeller hvor svaret ville vært et annet der pasienten ikke er å anse for døende, og særskilte forhold gir rett til å overstyre pasientens autonome ønsker. En slik snever unntakssituasjon tok vi ikke med i spørsmålsstillingen fordi det råder usikkerhet om det i det hele tatt finnes en rettslig adgang til å legge pasienter på respirator om de motsetter seg det.

Sprikende holdninger til spørsmål om livets slutt

I holdningsspørsmålene fordelte respondentene seg generelt over hele spekteret av svaralternativer. To tredeler var svært eller litt enig i at å slå av en respirator når pasienten ønsker det, bør anses som en form for dødshjelp. Til støtte for dette argumenterer Gamlund & Solberg for at det ikke er etisk relevante forskjeller på det de kaller «passiv dødshjelp» (behandlingsbegrensning) og «aktiv dødshjelp» (13). Det er vi uenige i. Ved dødshjelp i form av eutanasi gir legen en injeksjon som har som eksplisitt hensikt, og forutsigbar effekt, å framkalle død. Dersom man avslutter eller ikke starter behandling av en livstruende sykdom, dør pasienten av sykdommen. Både årsaken til døden og intensjonen i handlingen er forskjellig (2, 14). Legens perspektiv er også helt motsatt ved de to tilstandene: Ved dødshjelp er legens perspektiv at pasientens liv bør avsluttes, før tidspunktet for naturlig død. Ved behandlingsbegrensning er legens perspektiv at pasientens liv ikke bør forlenges utover naturlig livslengde. Rent praktisk er det også forskjell mellom den spesifikke handlingen eutanasi og den vide termen behandlingsbegrensning. Eutanasi består i administrasjon av medikamenter som

har som eneste hensikt og effekt å framkalle umiddelbar død. Behandlingsbegrensning omfatter en myriade av valg som behandler gjør om å ikke starte, avslutte brått eller trappe ned, et bredt spektrum av behandlingstilbud som spenner fra antibiotikabehandling og væske- og næringstilførsel til hjerte-lunge-redning og respiratorbehandling (15).

De aller fleste hadde tillit til at de ville få god lindrende behandling hvis de fikk en dødelig sykdom. I kontrast til dette var nær halvparten svært eller litt enige i at det i livets siste fase er vanlig med sterke smerter som ikke lar seg lindre. Dette gjenspeiles i utsagn i det offentlige ordskiftet om dødshjelp, om at dette handler om en pasientgruppe som ikke kan hjelpes gjennom palliasjon, og hvor dødshjelp bør være en mulighet. I en undersøkelse fra 2019 svarte 62 % ja på et tilsvarende spørsmål (16). Fagfolk har ulike syn på spørsmålet om hvorvidt god lindring kan gjøre dødshjelp overflødig (8, 17). Mange fagfolk mener at det fortsatt gjenstår store utfordringer innen norsk dødsomsorg (18). For eksempel fant en studie at en stor andel sykehjemspasienter i siste levedøgn hadde betydelige plager som ikke var lindret (19).

Oppdaterte retningslinjer for lindrende sedering skal gjøre tilbudet mer tilgjengelig (20), men fagfolk er bekymret for at denne behandlingen brukes for lite (21).

Manglende kontroll over urin og avføring (inkontinens) anså over halvparten som uverdigg. Slik inkontinens er ikke spesifikt for livets siste fase. Blant personer som fikk innvilget legeassistert selvmord i Oregon, oppga 38 % tap av kontroll over kroppsfunksjoner som en av sine bekymringer. Tap av kontroll over kroppsfunksjoner kan oppfattes både som tap av uavhengighet og verdighet. En svensk rapport konkluderer med betydelig redusert livskvalitet ved urininkontinens (22).

Nesten halvparten trodde at dødshjelp forekommer ofte i Norge, selv om det er forbudt. Ettersom «dødshjelp» var definert i innledningen til undersøkelsen som en samlebetegnelse på «eutanasi» og «legeassistert selvmord», to termer som igjen ble presisert definert, antar vi at respondentene hadde en tilstrekkelig forståelse av dødshjelp til å kunne gi et svar. Det mangler sikre tall som kan belyse hva som faktisk foregår. Kun tre norske leger (én av disse domfelt) er offentlig kjent for å ha utført dødshjelp (23). En undersøkelse fra 2002 viste at et fåtall av de spurte hadde utført dødshjelp (24), men i en oppfølgende undersøkelse fra 2012 oppga seks av 1279 leger at de hadde framskyndet pasienters død siste år (8). Dødshjelp (og medisinske drap uten forespørsel) forekommer altså i Norge, men det er etter det vi vet, sjelden.

Vel halvparten mente at det bør være en menneskerett å kunne få ta sitt eget liv. Verken norsk lov eller internasjonale konvensjoner vi er tilsluttet

forbyr egenhendig selvmord. Det er imidlertid forbudt etter norsk lov å medvirke til selvmord, og selv om handlingen i seg selv ikke sanksjoneres ved lov, er det flere lover som søker å motvirke selvmord. Den europeiske menneskerettighetsdomstol har prøvd saker som har omhandlet hvorvidt retten til å råde over eget liv også omfatter retten til å få hjelp til å avslutte sitt eget liv. I den såkalte Pretty-dommen ble det imidlertid konkludert med at den europeiske menneskerettighetskonvensjon ikke ga rett til å få hjelp til å ta sitt eget liv (25). I motstående saker har samme domstol derimot presisert at retten til autonomi over eget liv står sterkt, og at det å trekke tilbake behandling eller ernæring og væske ikke er å regne som handlinger i strid med menneskerettighetskonvensjonens vern om liv (26).

To tredeler trodde at mange pasienter holdes i live mot sin vilje i livets slutfase. Hvor ofte pasienter «ved livets slutt» holdes i live mot sin vilje, er ikke kartlagt. Fra legehold hevdes det at slik overbehandling ofte skjer etter påtrykk fra pårørende, men det foreligger også historier om leger som nekter å la pasienten dø (27). Et kanskje større problem i klinisk praksis er pasienter som mangler samtykkekompetanse, men som blir gjenstand for livsforlengende behandling langt utover det samtykkekompetente pasienter pleier å ønske seg. Pasient- og brukerrettighetsloven slår fast at all behandling forutsetter eksplisitt eller presumert samtykke (§§ 4-1 og 4-2). Dette henger også sammen med grunnleggende medisinsk-etiske verdier som velgjørenhet, ikke-skade og autonomi. Det å gi livsforlengende behandling til pasienter som ikke ønsker det, kan ikke sies å være velgjørende, og kan heller være til skade for pasienten. Det er heller ikke i tråd med de begrensningene som gjelder for hjelpeplikten i helsepersonelloven § 7, som angitt i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9. En døende pasient har rett til å motsette seg behandling, og der pasienten ikke kan formidle sitt ønske tilligger det helsepersonell en plikt å avklare hva pasienten ville ha ønsket i slike situasjoner. Vår erfaring er at det å trygge pasienter på at deres ønske om ikke å bli holdt i live mot deres vilje vil bli respektert, i seg selv kan bidra til å dempe pasientens tanker om selvmord og dødshjelp. I en resolusjon fra faglandsrådet i Legeforeningen har fagmiljøene oppfordret til å lage gode rutiner for å motvirke overbehandling i livets slutfase (25).

Konklusjon

Befolkningens kunnskap om sentral helselovgivning er ufullstendig. Svært mange synes feilaktig å tro at når pasienten ikke kan samtykke, er det nærmeste pårørende som treffer beslutning om behandling. Da er det ekstra viktig at leger og annet helsepersonell er bevisste på hvor ansvaret for slike beslutninger er plassert, og har gode rutiner og formuleringer for å opplyse

pårørende om dette. Døende pasienter har gode rettigheter i Norge, og det kan være betryggende å få vite om dette. Mange ser på behandlingsbegrensning som en form for dødshjelp, selv om dette er to forskjellige handlinger. 79 % har tillit til at de vil få god lindrende behandling når de trenger det, men det er fortsatt behov for bedre kunnskap i befolkningen om lindrende behandling i livets slutfase.

Litteratur

1. Magelssen M, Pedersen R, Miljeteig I et al. Importance of systematic deliberation and stakeholder presence: a national study of clinical ethics committees. *J Med Ethics* 2020; 46: 66–70. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105190>
2. Zhu Y, Enguádanos S. When patients say they know about palliative care, how much do they really understand? *J Pain Symptom Manage* 2019; 58: 460–4. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.05.008>
3. Rietjens JA, van der Heide A, Voogt E et al. Striving for quality or length at the end-of-life: attitudes of the Dutch general public. *Patient Educ Couns* 2005; 59: 158–63. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.10.012>
4. Groves RM. Nonresponse rates and nonresponse bias in household surveys. *Public Opin* 2006; 70: 646–75. <https://doi.org/10.1093/poq/nfl033>
5. Hellevik O. Extreme nonresponse and response bias. *Quality & Quantity* 2016; 50: 1969–91. <https://doi.org/10.1007/s11135-015-0246-5>
6. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Helsedirektoratet. Oslo 2018. [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer - Helsedirektoratet](#) (11.11.2022).
7. Førde R, Aasland OG. Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law? *Acta Anaesthesiol Scand* 2014; 58: 1146–50. <https://doi.org/10.1111/aas.12384>
8. Romøren M, Pedersen R, Førde R. How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC Med Ethics* 2016; 17: 5. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>
9. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003; 4: 312–8. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(03\)01079-9](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(03)01079-9)
10. Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase: Helsedirektoratet, 2018. [Lindrende behandling i livets slutfase - Helsedirektoratet](#) (11.11.2022).
11. Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord i psykisk helsevern. IS 1511. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2008.
12. Handlingsplan for forebygging av selvmord. Regjeringen 2020. [regjeringens-handlingsplan-for-forebygging-av-selvmord-2020-2025.pdf](#) (11.11.2022).
13. Gamlund E, Solberg CT. Livshjelp eller dødshjelp? I: Gamlund E, Solberg CT, red. *Hva er døden*. Oslo: Universitetsforlaget, 2020; 74–9.
14. Magelssen M. Fem spor i dødshjelpsdebatten. I: Horn MA, Kleiven DJH, Magelssen M, red. *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2020; 21–34. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch1>
15. Magelssen M, Førde R. Etikk ved livets slutt. I: Magelssen M, Førde R, Lillemoen L et al, red. *Etikk i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2020.

16. Brækhus LA. Undersøkelse: 1 av 4 mangler tillit til helsevesenet ved uhelbredelig sykdom. *ABC Nyheter* 1.12.2019. [Undersøkelse: 1 av 4 mangler tillit til helsevesenet ved uhelbredelig sykdom | ABC Nyheter](#) (11.11.2022).
17. Brelin S. Kan lindrende behandling fjerne behovet for dødshjelp? I: Horn MA, Kleiven DJH, Magelssen M, red. *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2020: 193–211. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch10>
18. NOU 2017:16. På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende. [NOU 2017: 16 - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no) (11.11.2022).
19. Sandvik RK, Selbaek G, Bergh S et al. Signs of imminent dying and change in symptom intensity during pharmacological treatment in dying nursing home patients: a prospective trajectory study. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17: 821–7. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.05.006>
20. Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase. Den norske Legeforening [retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase-2014.pdf](#) (legeforeningen.no) (11.11.2022).
21. Materstvedt LJ, Ottesen S, Hofacker S et al. Unødvendig lidelse kan unngås ved livets slutt. *Dagens Medisin* 29.01.2019. [Unødvendig lidelse kan unngås ved livets slutt - Debatt og kronikk - Dagens Medisin](#) (11.11.2022).
22. Livskvalitet. I: *Behandling av urininkontinens*. SBU-rapport nr. 143. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2000: 168–77. [Behandling av urininkontinens \(sbu.se\)](https://www.sbu.se) (11.11.2022).
23. Kleiven DJH, Hartling O, Ståhle F et al. Dødshjelp: Lovverk, praksis og holdninger i de skandinaviske land. I: Horn MA, Kleiven DJH, Magelssen M, red. *Dødshjelp i Norden? Etikk, Klinikk og politikk*. Oslo: Cappelen Damm, 2020: 51–73. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch3>
24. Førde R, Aasland OG, Steen PA. Medical end-of-life decisions in Norway. *Resuscitation* 2002; 55: 235–40. [https://doi.org/10.1016/s0300-9572\(02\)00270-8](https://doi.org/10.1016/s0300-9572(02)00270-8)
25. Case of Pretty v. The United Kingdom. Strasbourg 2002. Den europeiske menneskerettsdomstol 2002. [PRETTY v. THE UNITED KINGDOM \(coe.int\)](https://www.echr.coe.int) (11.11.2022).
26. 2Lambert and Others v. France. Strasbourg 2015. Den europeiske menneskerettsdomstol 2015. [HUDOC - European Court of Human Rights \(coe.int\)](https://www.echr.coe.int) (11.11.2022).
27. 2Nordland N. – Det var et overgrep at legene ikke lot far dø. NRK Nordland 01.04.2014. [– Et overgrep at far ikke fikk dø – NRK Nordland](#) (11.11.2022).

Svein Aarseth
svein.aarseth@legeforeningen.no
 Rådet for legeetikk
 Den norske legeforening
 Postboks 1152 Sentrum
 0107 Oslo

Svein Aarseth er spesialist i allmenntilleggsmedisin og i arbeidsmedisin og leder i Rådet for legeetikk.

*Morten Andreas Horn
hormor@ous-hf.no
Neurologisk avdeling
Oslo universitetssykehus
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo*

Morten Andreas Horn er spesialist i neurologi og overlege ved Oslo universitetssykehus. Han var medlem av Rådet for legeetikk 2018–2021.

*Jørgen Dahlberg
jorgen.dahlberg@medisin.uio.no
Akershus universitetssykehus
og
Senter for medisinsk etikk
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo*

Jørgen Dahlberg er jurist med advokatbevilling og overlege i anestesi ved Akershus universitetssykehus. Han har også en deltids forskerstilling ved Senter for medisinsk etikk.

*Morten Magelssen
morten.magelssen@medisin.uio.no
Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo
og
MF vitenskapelig høyskole, Oslo*

Morten Magelssen er lege, førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk og professor II i bioetikk ved MF vitenskapelig høyskole.

Artikkelen er fagfellevurdert.