

Malin Hennie  
Astrid Sevaldson Bergstrøm

## “JEG ER IKKE REDD FOR Å DØ, MEN REDD FOR Å LEVE”

-Sykepleiers utfordringer med å ivareta ALS-  
pasienter som ber om hjelp til å avslutte livet

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Elin Stikbakke  
Mai 2019



Malin Hennie  
Astrid Sevaldson Bergstrøm

## “JEG ER IKKE REDD FOR Å DØ, MEN REDD FOR Å LEVE”

-Sykepleiers utfordringer med å ivareta ALS-  
pasienter som ber om hjelp til å avslutte livet

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Elin Stikbakke  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



SPL3903 BACHELOROPPGAVE I SYKEPLEIE:

“JEG ER IKKE REDD FOR Å DØ,  
MEN REDD FOR Å LEVE”

-Sykepleiers utfordringer med å ivareta ALS-  
pasienter som ber om hjelp til å avslutte livet

Forfattere: MALIN HENNIE

140732

ASTRID SEVALDSON BERGSTRØM

470789

Dato: 16/05-2019

## SAMMENDRAG

Tittel:	“Jeg er ikke redd for å dø, men redd for å leve” -Sykepleiers utfordringer med å ivareta ALS-pasienter som ber om hjelp til å avslutte livet	Dato: 16.05.19
Deltaker(e)/	Malin Hennie Astrid Sevaldson Bergstrøm	
Veileder(e):	Elin Stikbakke	
Oppdragsgiver:	NTNU Gjøvik	
Stikkord/nøkkelord:	Amyotrofisk lateralsklerose, Palliativ omsorg, Aktiv dødshjelp	
Antall sider/ord: 38/9734	Antall vedlegg: 0	
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p><b>Bakgrunn:</b> I Norge er det mellom 300-400 mennesker som til enhver tid har diagnosen amyotrofisk lateralsklerose, ALS. Sykdommen er inkurabel og sykdomsutviklingen varierer kraftig. Med en overlevelsestid på 3-5 år oppstår behov for palliativ pleie tidlig. I frykt for å oppleve lidelse mottar sykepleiere forespørsler fra disse pasientene om å fremskynde døden. Å yte slik hjelp er ulovlig i Norge.</p> <p><b>Hensikt:</b> Studien belyser årsaker til at noen ALS-pasienter uttrykker ønske om å fremskynde døden, og vurderer hvilken betydning dette har for utøvelsen av palliativ sykepleie.</p> <p><b>Metode:</b> Litteraturstudie med kvalitativ metode. Etter søk i ulike databaser ble fem artikler analysert og inkludert i studien, etter egne inklusjons- og eksklusjonskriterier. I tillegg ble det benyttet andre aktuelle publikasjoner og relevant fagstoff.</p> <p><b>Resultat:</b> Litteraturstudien utpeker fire temaer som har betydning for hvordan palliativ omsorg kan bidra til å ivareta ALS-pasienter; Sykepleiers faglige kompetanse, frykt for fremtiden, kommunikasjon og informasjon og behov for en palliativ pleieplan.</p> <p><b>Konklusjon:</b> For å kunne ivareta ALS-pasienter som ytrer ønske om aktiv dødshjelp må den palliative omsorgen skape trygghet og forutsigbarhet for pasientene- hovedsakelig gjennom åpen kommunikasjon, høy kompetanse, tilstrekkelig informasjon og en palliativ pleieplan.</p>		

## ABSTRACT

Title:	<div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           “I am not scared to die, I am scared to continue living”         </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           - Nurses challenges caring for ALS patients wishing to end their own life.         </div>	Date: 16.05.19
Participants/	<div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           Malin Hennie         </div> <div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           Astrid Sevaldson Bergstrøm         </div>	
Supervisor(s)	<div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           Elin Stikbakke         </div>	
Employer:	<div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           NTNU Gjøvik         </div>	
Keywords:	<div style="border-bottom: 1px solid black; display: inline-block; width: 100%;">           Amyotrophic Lateral Sclerosis, Palliative care, Euthanasia         </div>	
Number of pages/words:	38/9734	Number of appendix: 0
Short description of the bachelor thesis:		
<p><b>Background:</b> In Norway an average of 300-400 will have the diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) at any given time. This disease is incurable and the development of the disease varies greatly from case to case. With a typical life span of 3-5 years palliative care is administered quickly after diagnosis. As a result of the disease the fear of experience excruciating pain is great, which results in questions regarding euthanasia, however to administer such help is illegal in Norway.</p> <p><b>Aim:</b> This study sheds light on the wish of some ALS patients to end their life and how the palliative care administered by nurses is effected by this wish of euthanasia.</p> <p><b>Methodology:</b> The literature used is of qualitative data, which was aquired through numerous databases and lead to five articles being analyzed for the purpose of this study, as well as relevant studies and articles. These articles were vetted through applicable inclusion and exclusion criteria.</p> <p><b>Results:</b> The qualitative data shows four topics that are substantial regarding palliative care when caring for ALS patients, these include: nurses professional competence, fear of the future, communication and information, as well as the need for a palliative care plan.</p> <p><b>Conclusion:</b> To care for ALS patients that wish to end their own life, palliative care needs to provide safety and predictability for the patient through open communication, high level of competence regarding the issues, as well as adequate information and a palliative care plan.</p>		

## **DØDEN**

*Døden er ikke slik:*

*En knokkelmann som kveler ditt siste,*

*ville skrik med heslig hand.*

*Døden er ikke angst og ljå og djevlekrav,*

*ikke måneskygger rundt ei ribbet grav.*

*Nei, døden er fjell som løfter sin*

*svale snø over vegen du drar.*

*Der skal du stå den siste kveld,*

*og se i skjær av solfalls-eld hvor vakkert livet var.*

Hans Børli, 1952



# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>6</b>
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	6
1.2 Sykepleiefaglig relevans .....	6
<b>2.0 Bakgrunn</b> .....	<b>7</b>
2.1 Amyotrofisk lateralsklerose .....	7
2.2 Palliasjon til ALS-syke pasienter .....	7
2.3 ALS-pasienters brukermedvirkning i forbindelse med livsforlengende behandling i palliativ omsorg .....	9
2.4 Aktiv dødshjelp, lovverk og yrkesetikk .....	10
2.5 Lars Johan Materstvedt .....	11
2.6 Avgrensning av tema .....	12
2.7 Hensikt .....	12
2.8 Problemstilling .....	12
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1 Litteraturstudie som metode .....	13
3.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier .....	14
3.3 Søkestrategi .....	14
3.4 Kritisk vurdering og analyse av resultat .....	16
<b>4.0 Resultater</b> .....	<b>16</b>
4.1 Presentasjon av artiklene .....	17
4.2 Sammenfattet resultat .....	22
<b>5.0 Drøfting</b> .....	<b>24</b>
5.1 Sykepleiers faglige kompetanse.....	24
5.2 Frykt for fremtiden .....	26
5.3 Kommunikasjon og informasjon.....	29
5.4 Palliativ pleieplan .....	31
5.5 Metodiske overveielser .....	32
5.6 Ethiske overveielser .....	33
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>34</b>
<b>7.0 Litteraturliste</b> .....	<b>35</b>

## **1.0 Innledning**

Amyotrofisk lateralsklerose, ALS, er en nevrodegenerativ sykdom som fører til gradvis tap av muskler, lammelser og tilslutt tapte lungefunksjoner (Kvam, 2017; Meisingset, 2018). Å bli diagnostisert med en slik lidelse kan oppleves som å motta et dødsbudskap. Økt omsorg oppstår i takt med et kort forventet sykdomsforløp. I den siste fasen av sykdommen tilbys pasientene palliativ behandling som retter seg mot å lindre ubehag for pasienten og legge til rette for best mulig livskvalitet frem til døden (Helsedirektoratet, 2015). Studier viser at sykepleiere blir bedt om hjelp til å fremskynde døden (Lachman, 2010). Aktiv dødshjelp er ulovlig i Norge (Straffeloven, 2005).

### **1.1 Begrunnelse for valg av tema**

Debatten rundt aktiv dødshjelp er stadig i søkelyset. ALS er en diagnose som ofte fører til lidelse eller tap av livskvalitet. Siden dette er en sykdom store deler av befolkningen har hørt om og frykter, er andelen som ønsker å unnsnippe sykdomsforløpet økende.

At det er ulovlig å få hjelp til å dø i Norge har fått massiv oppmerksomhet. Det er blant annet skrevet flere kronikker og artikler med argumenter for og imot aktiv dødshjelp. I tillegg er det de siste årene laget dokumentarer om flere mennesker som har reist til en klinikk i Sveits og fått hjelp til å avslutte livet der. På denne måten er befolkningen blitt mer opplyst og flere ser på aktiv dødshjelp som en mulighet til å allikevel få hjelp til å dø.

Å leve med en dødelig sykdom kan være belastende og synes å være gjenstand for lidelse. Ved diagnostisering blir ALS-pasienter forespeilet at de har liten tid igjen å leve og at den siste tiden vil bli tilbrakt i en kropp de ikke har kontroll over. Det kan virke som om omsorgen de mottar i livets slutfase i mange tilfeller ikke er nok i det de motløst ber sykepleiere om hjelp til å dø. Måten sykepleiere håndterer slike situasjoner på kan tenkes å ha stor betydning for pasienten.

### **1.2 Sykepleierfaglig relevans**

Det brukes store ressurser på å ivareta døende pasienter, særlig de siste 3 månedene (NOU 2017: 16). ALS-pasienter blir etter hvert totalt avhengig av sykepleie (Skelton, 2005).

“Sykepleierens fundamentale plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 5).

## **2.0 Bakgrunn**

I dette kapittelet vil forfatterne gjøre rede for relevant teori, klargjøre sentrale begreper og vise til forskning som belyser utvalgt tema. Avslutningsvis presenteres hensikten med litteraturstudien og problemstillingen.

### **2.1 Amyotrofisk lateralsklerose**

Amyotrofisk lateralsklerose, ALS, er, som tidligere nevnt, en nevrodegenerativ sykdom som gradvis rammer og bryter ned musklene i kroppen helt til man blir lam. Sykdommen rammer de motoriske nervecellene i kroppen som er knyttet til den viljestyrte muskulaturen. Andre deler av nervesystemet, for eksempel hjertet, tarmen og øynene blir ikke påvirket (Skelton, 2005; Meisingset, 2018). Symptomene kan arte seg svært ulikt, ut ifra hvilke nerver som rammes først. Noen kan oppleve nedsatt finmotorikk eller føle seg klønete med hendene. Andre kan snuble mye, ha problemer med å tygge, svelge maten eller å snakke tydelig (Kvam, 2017). Sykdommen debuterer i gjennomsnitt i midten av 50 årene, men den kan ramme i alle aldre. I Norge er det til enhver tid ca 300-400 personer som har ALS. Utover dette tilkommer omtrent 2 nye tilfeller pr. 100 000 innbyggere hvert år. Man har sett en gradvis økning i forekomst i Norge. Man ser også at menn rammes oftere enn kvinner (Kvam, 2017). Meisingset (2018) omtaler sykdommen som inkurabel og nevner palliasjon som eneste behandling utover livsforlengende medikamenter (Riluzole). Hastigheten på sykdomsutviklingen varierer kraftig, men fra man får diagnosen antydes en overlevelsestid på bare noen få år. Endel kan leve enda lenger. Dette kan tenkes å være grunnlaget for oppmerksomheten sykdommen får i forbindelse med at den stadig blir forsket på. Det forskes blant annet på effekten av stamcellebehandling, uten at dette foreløpig har resultert i tilbud om behandling (Kvam, 2017).

### **2.2 Palliasjon til ALS-syke pasienter**

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon på følgende måte;

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg

verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet (Helsedirektoratet, 2015, s.11).

Palliasjon kan forstås som behandling fra helsevesenet, mens den palliative omsorgen handler mer om sykepleien som blir gitt. Den palliative tilnærmingen tar utgangspunkt i fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige aspekter (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015; NOU 2017: 16). "Palliasjon skal tilbys ut fra behov, og ikke diagnose eller prognose" (Haugen *et al.*, 2015, s. 9).

Lerdal og Grov (2015) skriver at livskvalitet er forbundet med en følelse av velvære. Sykdom har stor innvirkning på livskvaliteten og dette er noe man må jobbe opp mot når det ikke lenger er realistisk å bli frisk. Opplevelsen av livskvalitet er subjektiv og kartlegges best i samhandling med pasienten (NOU 2017: 16). I dette arbeidet har sykepleier en viktig rolle (Espeset *et al.*, 2010).

Sykepleie til pasienter med nevrologiske sykdommer krever at sykepleieren innehar kunnskaper om hvilke konsekvenser sykdommen har for pasienten. Hørselen, synet, sanseinntrykkene og evnen til å tenke er på ingen måte svekket og det er avgjørende at sykepleier ikke undervurderer pasienten. Behovene til pasienten må vurderes fortløpende og det må legges til rette for individuelle sykepleietiltak (Espeset *et al.*, 2010). En palliativ tilnærming til disse pasientene krever at sykepleiere senker tempoet og lytter til pasienten for å finne ut hva som er viktig for han eller henne akkurat nå (Skelton, 2005; Trier, 2016). Dersom pasienten ønsker det, har vedkommende en lovfestet rett på å få hjelp til å utarbeide en individuell plan tilpasset sine behov (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999).

Oppfølgingen av ALS pasienter krever store tverrfaglige ressurser. Det bør settes sammen et team rundt pasienten bestående av fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, nevrolog og ofte også logoped, sosionom, psykolog, prest og ernæringsfysiolog. Det bør jobbes proaktivt, det vil si at gruppen må avklare og iverksette tiltak omkring sentrale utfordringer før de oppstår (Skelton, 2005; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015; Kvam, 2017). For denne pasientgruppen er slike utfordringer gjerne forbundet med svelgeproblemer, taleproblemer, økt spyttsekresjon, og i senere faser- pusteproblemer (Skelton, 2005). Andre vanlige plager kan være smerter, kvalme, dyspnè, obstipasjon, angst/uro, surkling, vannlatingsproblemer og kramper (Brenne og Dalene, 2016). Palliative sykepleietiltak må ta utgangspunkt i disse punktene (Skelton, 2005).

Et annet viktig sykepleietiltak er å gi medikamenter som legen har foreskrevet (Simonsen, Aarbakke og Lysaa, 2010). De fire viktigste medikamentene for lindring i livets slutfase er Morfin, Midazolam, Haloperidol og Glykopyrrolat. Lindrende sedering kan utføres i tilfeller der all annen behandling er forsøkt uten hell. Man legger da pasienten i dyp søvn slik at lindring oppnås- ofte frem til døden inntreffer (Brenne og Dalene, 2016). Det er viktig at sykepleiere blir hos pasienten og observerer effekten av legemidler som er gitt, for å raskt kunne fange opp og videreformidle uforutsette hendelser tilbake til legen (Simonsen, Aarbakke og Lysaa, 2010).

Helsedirektoratet (2015) beskriver at den palliative kulturen kan kjennetegnes på flere områder. Den døende eller den alvorlige syke pasienten og deres pårørende skal blant annet møtes med en helhetlig tilnærming. Det skal vises respekt for pårørende, pasient og medarbeidere og fokuset skal være pasientens beste. Det vil si at både pasient og pårørende blir møtt med forståelse for sin situasjon og det legges stor vekt på åpen kommunikasjon og informasjon. Her har sykepleiere et stort ansvar. Flere pasienter med alvorlig sykdom uttrykker at de savner mer informasjon vedrørende sitt forløp og diagnose. Dette for å kunne stille spørsmål vedrørende behandling og omsorg i livets slutfase (NOU 2017: 16).

I palliasjon er den pasientsentrerte tilnærmingen en av hjørnesteinene. I all behandling, pleie og omsorg, skal pasientene tas med i beslutninger. Dette prinsippet bør gjelde uavhengig om målsettingen er å kurere, forlenge livet, lindre plager eller å ivareta pasienter som er døende (NOU 2017: 16, s. 9).

### **2.3 ALS-pasienters brukermedvirkning i forbindelse med livsforlengende behandling i palliativ omsorg**

Ifølge Holmøy og Tysnes (2016) og NOU 2017: 16 er kunnskaper om grunnsykdommen essensielt for å kunne yte god palliativ omsorg. I den sammenhengen trekkes det frem at det kan være vanskelig å skille mellom palliativ- og livsforlengende behandling.

Pasienten har rett til å medvirke i egen behandling, således å motsette seg livsforlengende behandling. Dette er lovfestet etter Pasient og brukerrettighetsloven (1999, §4-9). Dette gjelder så lenge pasienten er vurdert til å være samtykkekompetent, altså innehar evnen til å ta avgjørelser omkring spørsmål knyttet til helsehjelp. Denne retten tillegges pasientens nærmeste pårørende dersom pasienten selv ikke er i stand til å meddele behandlingsønske. Dersom helsepersonell vurderer det sannsynlig at dette også er pasientens ønske, skal ønsket

respekteres og behandling avsluttes på lik linje som om pasienten selv hadde sagt nei (Helsedirektoratet, 2009). Avgjørelsen hvorvidt det skal startes med slik behandling avgjøres ikke av pasientene alene, men av legene i behandlingsteamet. I selve prosessen mot en slik beslutning, er det pasienten som er hovedpersonen, men det er viktig å inkludere pårørende eller andre nære omsorgspersoner (Holmøy og Tysnes, 2016).

For å kunne ta standpunkt til behandlingsoalternativene er man avhengig av tilstrekkelig informasjon. Det må også informeres om at det ikke er en selvfølge å få bli boende i sitt eget hjem under hele sykdomsforløpet, selv om de fleste ALS-pasientene ønsker dette (Skelton, 2005; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015; Holmøy og Tysnes, 2016). "Informasjon er det pasienten og pårørende har forstått, ikke det som blir sagt" (Bøckmann og Kjellebold, 2010, s. 69).

Som ledd i utviklingen av ALS-sykdom vil pasienten før eller siden måtte ta stilling til hvorvidt han eller hun ønsker livsforlengende behandling (Holmøy og Tysnes, 2016). Medikamentet Riluzole kan bare forlenge livet med omtrent 3 måneder (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). På bakgrunn av at denne sykdommen har en svært dårlig prognose bør tidspunktet for samtale omkring livsforlengende behandling finne sted tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2009), samt å gjenoppta den ved vendepunkter i sykdommen (Haugen *et al.*, 2015).

I palliativ sammenheng kan det være at en pasient ikke ønsker videre behandling, selv om den er ansett som livsforlengende. Behandlingen blir likevel ikke helt avsluttet. Det gis alltid videre palliativ behandling når man velger å avslutte medisinsk behandling.

Behandlingsbegrensning er derfor et bedre begrep (Materstvedt og Førde, 2011). Det er viktig å skille mellom hva som er *hjelp til å dø* og *hjelp til en døende*. For å få hjelp til å dø må man motta aktiv dødshjelp, mens man kan hjelpe en døende med lindring uten å forlenge dødsprosessen (Materstvedt og Kaasa, 2016).

#### **2.4 Aktiv dødshjelp, lovverk og yrkesetikk**

I Norge er det ikke lov til å yte dødshjelp (Straffeloven, 2005). I tillegg har sykepleiere yrkesetiske retningslinjer å jobbe ut ifra. Disse legger til grunn at sykepleiere blant annet skal bidra til en naturlig og verdig død, delta i beslutningsprosesser om livsforlengende behandling, lindre lidelse og ikke medvirke til aktiv dødshjelp (Norsk Sykepleierforbund,

2011). “Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 7).

Aktiv dødshjelp er et begrep som omfatter både eutanasi og legeassistert selvmord. Eutanasi foreligger dersom en pasient gjentatte ganger ber om hjelp til å dø, hvorpå en lege assisterer ved å injisere et dødelig medikament. Pasienter som får hjelp til å ta sitt eget liv, som oftest medikamenter gitt av lege, faller inn under begrepet legeassistert selvmord (Materstvedt og Kaasa, 2000; Store medisinske leksikon, 2018). “Felles for eutanasi og legeassistert selvmord er at pasienten dør av medikamenter gitt i den hensikt å ta liv, ikke av grunnsykdommen slik tilfellet er ved behandlingsbegrensning” (Materstvedt og Førde, 2011, s. 2139).

Passiv dødshjelp er en form for aktiv dødshjelp hvor den aktive handlingen indirekte fører til pasientens død. Eksempelvis vil en ALS-pasient dø dersom pasientens respirasjonsstøtte blir koblet vekk. Mange vil anse dette som en legitim form for aktiv dødshjelp (Materstvedt og Førde, 2011). Den viktigste forskjellen her er at passiv dødshjelp er lovlig, mens aktiv dødshjelp er straffbart. Det er lov å la noen dø, men det er ikke lov å ta livet av dem (Schei, 2018). En av legenes etiske regler sier at “Aktiv dødshjelp, dvs. tiltak som har til hensikt å fremskynde en pasients død, må ikke anvendes” (Materstvedt og Førde, 2011, s. 2138). En annen av legenes etiske regler fastslår imidlertid at “Å avslutte eller ikke sette i gang hensiktsløs behandling, er ikke å regne som aktiv dødshjelp” (Materstvedt og Førde, 2011, s. 2138). Dette viser at sykepleiere og leger har et felles mål med behandlingen som gis (Thoresen og Dahl, (2015).

Debatten rundt aktiv dødshjelp reiser mange etiske spørsmål, særlig i tilknytning til livsforlengende behandling og smertelindring. Det etiske aspektet anses som forsvarlig ivarettatt så lenge intensjonen med behandlingen er å lindre og ikke drepe (Holmøy og Tysnes, 2016; Store medisinske leksikon, 2018). Ved etiske dilemmaer kan det være nødvendig å koble inn KEK (Klinisk etikkomite) som hjelper til med å løse etiske utfordringer i forbindelse med pasientbehandling (Brinchmann, 2012).

## **2.5 Lars Johan Materstvedt**

Lars Johan Materstvedt er professor i filosofi ved Institutt for filosofi og religionsvitenskap ved NTNU, i Trondheim. Han har tidligere vært leder for The Ethics Task Force on Palliative Care and Euthanasia, i European Association for Palliative Care (EAPC). Denne forskningsgruppen, som besto av en sosiolog, en filosof og 6 leger, publiserte en artikkel som representerer EAPC's offisielle syn på eutanasi og palliasjon. Materstvedt har i tillegg vært

medlem av en komité i Den norske legeforening som i 2014 reviderte organisasjonens retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase fra 2001 (Materstvedt, u.å).

I senere tid har Materstvedt fokusert sin forskning på de kliniske og etiske temaene som er knyttet opp mot livsforlengende behandling hos alvorlige syke. Den omhandler også de filosofiske aspektene ved lindrende behandling ved livets slutt, samt det å ikke starte eller å avslutte livsforlengende behandling (Materstvedt, u.å).

Materstvedt (u.å) har 116 publikasjoner i en rekke tidsskrifter og forlag og med hans bakgrunn i tematikken anser forfatterne hans tekster som svært aktuell i forbindelse med valgt problemstilling.

## **2.6 Avgrensning av tema**

På bakgrunn av oppgavens vinkling og begrensede omfang vil etiske utfordringer rundt aktiv dødshjelp bli nevnt, men ikke utredet. Videre har forfatterne ikke avgrenset temaet til å gjelde en bestemt lokasjon, men pasientgruppen generelt da man anser slik kunnskap for like viktig i palliativ fase uansett hvor pasienten befinner seg.

## **2.7 Hensikt**

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse årsaker til at noen ALS-pasienter uttrykker ønske om å framskynde døden, og hvordan dette kan ha eller har betydning for utøvelse av palliativ sykepleie.

## **2.8 Problemstilling**

Hvordan kan palliativ omsorg bidra til å ivareta ALS-pasienter som ønsker hjelp til å dø?



### 3.0 Metode

Dette kapittelet omhandler fremgangsmåten og innhenting av litteraturen. Det vil inneholde inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av artikler, søkestrategi, forklaring på kvalitativ og kvantitativ metode, samt en fremstilling av kritisk vurdering og analyse av resultat.

*“Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår”* (Dalland, 2012, s. 112).

#### 3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie er en studie hvor forfatterne har tolket og analysert litteratur ut i fra et valgt tema. Man utformer et forskningsspørsmål som man forsøker å finne svar på gjennom litteratursøk og analysing av relevant litteratur (Aveyard, 2014). Thidemann (2015) mener at en litteraturstudie systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. *“Å systematisere innebærer å samle litteratur, gå kritisk igjennom den og til slutt å sammenfatte det hele”* (Thidemann, 2015, s. 79). For å besvare en problemstilling på en god faglig måte bør det, i litteraturstudier, benyttes både kvantitative i kvalitative metoder (Dalland, 2012).

Bacheloroppgaven er en litteraturstudie med kvalitativ metode. Kvalitativ metode baserer seg på den humanvitenskapelige forstående kunnskapstradisjonen. Det vil si at metoden skal fange opp ikke-målbare opplevelser og meninger som må tolkes (Dalland, 2012). Dette kan være intervjuer, feltarbeid, dokumentanalyse eller observasjoner. Metoden vil synliggjøre erfaringer og meninger som deltakerne i studiet har opplevd. Denne datainnsamlingsmetoden er viktig når man ønsker svar på hva, hvordan og hvorfor. Kvantitativ metode viser resultater og data som er utarbeidet i form av målbare enheter. Den kvantitative forskningen gir seg uttrykk i for eksempel tall, tabeller og grafer, men sier ingenting om tanker og følelser (Thidemann, 2015). *“Kjennetegn ved metoden er breddekunnskap, det vil si at en får et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter”* (Thidemann, 2015, s. 78).

For å finne svar på og drøfte oppgavens problemstilling måtte forfatterne innhente tilgjengelig sykepleiefaglig litteratur gjennom fag- og forskningspublikasjoner. Denne litteraturen ble så gjennomgått og kritisk vurdert på grunnlag av inkluderings- og ekskluderingskriteriene.

### 3.2 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

En definisjon av inklusjons- og eksklusjonskriterier bidrar til å avgrense litteratursøket og mengden av litteratur (Thidemann, 2015).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Vitenskapelig artikkel</li><li>✓ Studien er skrevet på nordisk eller engelsk språk</li><li>✓ Fagfellevurdert</li><li>✓ Kvalitative og kvantitative studier</li><li>✓ Tilgjengelig med full tekst</li><li>✓ Innholdet er relevant for problemstillingen</li><li>✓ Studien må være overførbar til norske forhold</li><li>✓ Publisert mellom 2009-2019</li><li>✓ Pålitelige kilder</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Fagartikkel</li><li>✓ Studier på andre språk enn engelsk, norsk, svensk eller dansk</li><li>✓ Skal ikke omhandle spesialsykepleier eller andre yrkesgruppe enn sykepleiere</li><li>✓ Innholdet er ikke relevant for problemstillingen</li><li>✓ Studien er ikke overførbar til norske forhold</li><li>✓ Artikler som er eldre enn 10 år</li><li>✓ Ikke pålitelige kilder</li></ul>

For å kvalitetssikre artiklene ble det undersøkt om de var skrevet etter IMRaD-struktur og om de var publisert i fagfellevurderte tidsskrifter i NSD (Norsk senter for forskningsdata, 2018). IMRaD-struktur er et oppsett som gir leseren bedre oversikt og gjør det lettere for leseren å finne frem i artikkelen (Thidemann, 2015). At en vitenskapelig artikkel er fagfellevurdert vil si at en ekspertgruppe har vurdert teksten til å holde høy kvalitet etter bestemte kriterier (Svartdal, 2018), blant annet av redaktør i tidsskriftet (Thidemann, 2015).

### 3.3 Søkestrategi

I søket etter aktuelle artikler ble følgende databaser benyttet; Cinahl, Proquest og Medline som ligger under Ovid. For å ikke begrense resultatene har det kun blitt søkt på engelske ord. Litteratursøket er utført i tidsrommet 21. november 2018 - 11. april 2019.

	<b>SØKEORD</b>	<b>DATABASE</b>	<b>KOMBINASJONER</b>	<b>ANTALL TREFF</b>
1.	Euthanasia	<i>Proquest Health &amp; Medicine</i>	1 and 2	423
2.	Amyotrophic Lateral Sclerosis		1 and 2 and 3	91
3.	Nursing		1 and 2 and 3 and 4	76
4.	Palliative Care		1 and 2 and 3 and 4 and 5	43
5.	Physician-assisted suicide		1 and 2 and 3 and 4 and 5 and 6	33
6.	Nurse		1 and 2 and 3 and 4 and 5 and 6 and 7	33
7.	Patients			
8.	End of life			
9	Terminally Ill Patients			
10.	Nursing Care			
		<i>Medline (Ovid)</i>		
			1 and 2	59
			1 and 2 and 4	14
			1 and 2 and 8	7
		<i>Cinahl (Ebsco)</i>		
			2 and 9	66
			2 and 9 and 10	11

**Søkeord:** Euthanasia, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Nursing, Nursing care, End of life, Terminally ill Patients, Palliative Care, Physician-assisted suicide, Nurse, Patients

Det har også blitt foretatt manuelle søk i referanselister blant fagbøker og relevante artikler for å lete etter mer aktuell litteratur (Thidemann, 2015). Dette søkte bidro til en oppdagelse av Materstvedt sine publikasjoner.

### **3.4 Kritisk vurdering og analyse av resultat**

For å avgjøre om kilder er pålitelige eller ikke er det viktig å være kildekritisk. Det innbefatter en vurdering og redegjørelse av de kildene man har valgt å bruke i oppgaven (Dalland, 2012). Aveyard (2014) antyder at en kritisk vurdering av artiklene vil kunne bidra til økt forståelse for hver artikkel, å bedre kunne vurdere artikkelens relevans samt å belyse dens styrker og svakheter. For å kvalitetssikre artiklene ytterligere ble det benyttet sjekklister for kritisk vurdering av forskningslitteratur fra Helsebiblioteket (2016).

Resultatet av analysen blir presentert oversiktlig og systematisk i en tabell, hvor hensikt, resultat, metode, relevans for litteraturstudien og etiske overveielser blir gjort rede for. Temaene i artiklene blir følgelig identifisert og vil deretter vise forskjeller og likheter mellom dem. Målet med å analysere artiklene er å sammenfatte resultatene (Aveyard, 2014). Denne sammenfatningen skrives på bakgrunn av de ulike temaene (Thidemann, 2015).

## **4.0 Resultatpresentasjon**

Her vil utvalgte artikler bli presentert i en matrise med oversikt over forfattere, tidsskrift, hensikt, metode, resultat og etiske overveielser. Deretter presenteres et sammenfattet resultat med på bakgrunn av temaene.

## 4.1 Presentasjon av artiklene

### 4.1.1 Artikkel 1

<b>Referanse</b>  (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	Whitehead, B <i>et al.</i> (2012) <b>Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study,</b> <i>Palliative Medicine</i> , 26(4), s. 368-378. Doi: 10.1177/0269216311410900.
<b>Hensikt</b>	Å få økt innsikt i pasienter og pårørendes opplevelser med motonevronsykdom de siste stadiene av sykdommen og frem til døden inntreffer.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie der 24 personer med motornevro sykdom, 18 pårørende og 10 etterlatte pårørende ble intervjuet om hvorvidt palliative omsorgstjenester imøtekommer deres behov.
<b>Resultat</b>	<p>Studiet identifiserer at personer med motornevro sykdom og deres omsorgspersoner, møter på en rekke utfordringer i slutfasen av sykdommen.</p> <p>Det anses som gunstig for pasienter og de som tar vare på dem at det er et felles samarbeid og forbedret tjeneste mellom det sosiale og de palliative omsorgstjenestene. Dette samarbeidet burde effektiviseres for å kunne bedre imøtekomme deres behov. Som ledd i dette bør helsepersonell inkluderes i en tidlig fase.</p> <p>Videre finner studien at bruk av planleggingsverktøy som gis tidlig i forløpet, er nyttig for pasienter og pårørende.</p> <p>I livets slutfase er pårørendes byrde og ansvar stort, noe som kan føre til pasientens ønske om en raskere død. Angst hos pasienter, pårørende og de som tar vare på dem er økt i denne perioden.</p>
<b>Relevans for litteraturstudien</b>	Studien tydeliggjør pasient og pårørendes behov for sykepleie i livets slutfase.
<b>Etiske overveielser</b>	Studien ble etisk godkjent av NHS (National Health Service).

#### 4.1.2 Artikkel 2

<b>Referanse</b>  (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	Ang, K <i>et al.</i> (2015)  <b>Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives,</b>  <i>Journal of Palliative Care</i> , 31(3), s. 150–157. Doi: 10.1177/082585971503100304.
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studiet var å undersøke behovene til ALS-pasienter, deres pårørende og helsepersonell for å kunne utvikle en bedre helsetjeneste i Singapore.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie der 8 ALS-pasienter, 5 pårørende og 17 helsepersonell ble intervjuet hver for seg eller i grupper sammen med personer med samme utgangspunkt.
<b>Resultat</b>	<p>Studien slår fast at helhetlig palliativ omsorg for ALS-pasienter starter allerede idet pasienten får diagnosen. Det ble identifisert 4 ulike kjernebehov;</p> <p><b>Psykologiske behov:</b></p> <p>Pasientene var redd for at pårørende og helsepersonell ikke skulle klare å hjelpe pasienten med å lindre de plagene som oppstår.</p> <p><b>Fysiske behov:</b> Alle deltakerne ytret nødvendigheten av å rette fokuset på både tjenestene og utstyret som kreves for å håndtere de fysiske utfordringene som oppstår.</p> <p><b>Sosiale behov:</b> Pårørende og helsepersonell trekker frem viktigheten av åpen kommunikasjon med pasienten. Det ble ansett som veldig viktig å opprettholde et godt forhold til menneskene rundt pasienten, samt religiøs og spirituell støtte.</p> <p><b>Miljømessige behov:</b> Pasientene uttrykte bekymringer i forhold til ressursbegrensninger knyttet til økonomi slik som kostnader til pleie, tilpasning av hjelpemidler, og tilgangen på profesjonell opptrening.</p> <p>Studien viser at det er grunnlag for å utvikle individuelle pasienttjenester som bør inkluderes i et mer omfattende palliativt pleieprogram. Den kan brukes som en guide til å skape nye eller til å forbedre eksisterende tjenester.</p>
<b>Relevans for litteraturstudien</b>	Studien gir et innblikk i hva pasienter og pårørende trenger for å føle seg ivaretatt av helsevesenet.
<b>Etiske overveielser</b>	Studien ble etisk godkjent av Singapore National Healthcare Group Domain Specific Review Boards.

### 4.1.3 Artikkel 3

<b>Referanse</b>  (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	Monforte-Royo, C <i>et al.</i> (2012)  <b>What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients,</b>  <i>PLoS One</i> , 7(5), s.1-16. Doi: 10.1371/journal.pone.0037117.
<b>Hensikt</b>	Å undersøke hva som var årsaken til at pasienter med en kronisk lidelse eller alvorlig diagnose, ønsket å fremskynde døden.
<b>Metode</b>	En sammenligning og analysering av funn fra 7 ulike kvalitative studier sett ut fra et pasientperspektiv blant 155 pasienter. Kvalitativt studie.
<b>Resultat</b>	<p>Studien gir et innblikk i pasienters erfaringer, oppfatninger og synspunkter vedrørende et ønske om å fremskynde døden.</p> <p>Det ble identifisert en rekke punkter som vil være nødvendig for å kunne forstå hvilke behov disse pasientene har. Ønske om å fremskynde døden var enten utløst av følelsen av å miste seg selv, tap av fysisk, psykisk og åndelig nærvær, frykt for å dø, ønske om å leve men på en annen måte, eller at å fremskynde døden ville gjøre slutt på all lidelse.</p> <p>Studien trekker frem at årsaken til at pasientene uttrykker et ønske å fremskynde døden, ikke nødvendigvis er fordi de ønsker å avslutte livet, men som følge av den enorme fysiske og psykiske påkjenningen de gjennomgår. Pasientene anså muligheten til å kunne dø tidligere som viktig i forhold til å opprettholde en følelse av kontroll når autonomien svikter.</p> <p>En identifisering av disse behovene danner et viktig grunnlag for å kunne utvikle individuelle pleieplaner i palliativ omsorg.</p>
<b>Relevans for litteraturstudien</b>	Studien tar opp mange temaer som bidrar til å besvare problemstillingen.
<b>Etiske overveielser</b>	Alle inkluderte studier var godkjent av etiske komiteer. Artikkelen krevde derfor ikke egen godkjenning av den lokale etikkomiteen.

#### 4.1.4 Artikkel 4

<b>Referanse</b>  (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	Ohnsorge, K <i>et al.</i> (2019)  <b>Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study,</b>  <i>PLoS One</i> , 14(1), s.1-26 Doi: 10.1371/journal.pone.0210784.
<b>Hensikt</b>	Å undersøke hva som gjør at pasienter med neurologiske sykdommer, organsvikt, eldre mennesker eller mennesker med kreft ønsker å dø.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie der 62 pasienter med uhelbredelige sykdommer eller tilstander som befant seg i en palliativ situasjon ble intervjuet om sine meninger og erfaringer rundt aktiv dødshjelp. For hver pasient som ble intervjuet ble også, med pasientens samtykke, et familiemedlem og en lege eller en sykepleier intervjuet.
<b>Resultat</b>	<p>Studien fant ut at et ønske om å dø tar utgangspunkt i personlige bekymringer og tanker/preferanser rundt ens død basert på individuelle erfaringer, personlige moralske forståelser, relasjoner og kulturelle spørsmål.</p> <p>De neurologiske pasientene i studien uttrykte følgende elementer som årsak til et forestående dødsønske; Tap av livskvalitet, tap av verdighet, å bli lam; immobil, å opprettholde kontroll, samt frykten for fremtiden; å falle, å ha smerter, å ikke kunne snakke, å være avhengig av andre, å være en byrde, å måtte flytte på sykehjem, å ha behov for ernæringssonde, å ha behov for respirasjonsstøtte, å bli kvelt og å være i en uutholdelig situasjon.</p> <p>I motvekten til aktiv dødshjelp fremholder pasientene følgende punkter; Et sterkt og godt familieforhold, åpen dialog rundt fremtiden og muligheter og en proaktiv pleieplan som planlegger og tar for seg behandlingsalternativer i livets slutfase.</p>
<b>Relevans for litteraturstudien</b>	Studien angir palliative pasienters motivasjonsfaktorer for aktiv dødshjelp. Dette er nødvendig informasjon for å svare på problemstillingen.
<b>Etiske overveielser</b>	Studien var godkjent av etikkutvalget i Basel, Sveits.



#### 4.1.5 Artikkel 5

<b>Referanse</b>  (forfatter, tittel, utgiver, sidetall)	Maessen, M <i>et al.</i> (2014)  <b>Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: A prospective study,</b>  <i>Journal of Neurology</i> , 261(10), s. 1894-1901. Doi: 10.1007/s00415-014-7424-6.
<b>Hensikt</b>	Å undersøke i hvilken grad kvaliteten på palliativ omsorg, depresjon, sykdomscharakteristikk og livskvalitet hos ALS-pasienter er forbundet med aktiv dødshjelp.
<b>Metode</b>	Prospektiv studie der 102 ALS-pasienter svarte på strukturerte spørsmål på et spørreskjema hver 3. måned frem til døden. Pasienter som selv ikke var i fysisk stand til å fylle ut skjemaene fikk hjelp til dette. Kvalitativ.
<b>Resultat</b>	<p>Nesten 1/3 av respondentene døde som følge av aktiv dødshjelp.</p> <p>Det var ingen avgjørende forskjeller blant opplevelsen av livskvalitet, depresjon, symptomer, mestringsstrategier eller hvor de befant seg i sykdomsforløpet blant pasientene som ba om aktiv dødshjelp.</p> <p>Studien avdekket at tidlig oppdagelse av at en pasient ønsker å dø kan bidra til å redusere aktiv dødshjelp. Blant respondentene som etterspurte aktiv dødshjelp opplevde de fleste at hjelpen fra helsevesenet var veldig bra.</p> <p>Flere av ALS-pasientene fortalte at de var redd for å bli kvalt i dødsprosessen og nesten halvparten opplevde et tap av verdighet. Det var ønskelig med hyppigere bistand når døden var nært forestående.</p> <p>Studien fant ikke bevis for at utilstrekkelig palliativ omsorg var forbundet med ønske om aktiv dødshjelp.</p>
<b>Relevans for litteraturstudien</b>	Studien vurderer sammenhengen mellom kvalitet på palliativ omsorg og aktiv dødshjelp.
<b>Etiske overveielser</b>	Studien ble utført i samsvar med etiske standarder fastsatt av Helsinkideklarasjonen fra 1964 og ble godkjent av det lokale etikkutvalget ved Universitetet for medisinske senter Utrecht.

## **4.2 Sammenfattet resultat**

Analyseprosessen avdekket følgende 4 temaer som er relevante for problemstillingen; Sykepleiers faglige kompetanse, frykt for fremtiden, kommunikasjon og informasjon og behovet for en palliativ pleieplan. Sammenfattet resultat vil bli fremstilt ut ifra disse temaene.

### **4.2.1 Sykepleieres faglige kompetanse**

Kunnskap om døden, grunnsykdommen og utvikling av sykdommen danner et viktig grunnlag for å kunne imøtekomme pasienten og forstå pasientens behov. Artiklene identifiserte en rekke motivasjonsfaktorer blant ALS-pasienter for å fremskynde døden. Helsepersonell må evne å sette seg inn i pasientens situasjon for å forstå disse faktorene. Det er viktig å ha kjennskap til at det faktisk foreligger et slikt ønske samt bakgrunnen for slike ønsker for å kunne yte individuelt tilpasset sykepleie.

En grunnleggende ferdighet i arbeidet med å ivareta ALS-pasienten er kommunikasjonsferdigheter og evnen til å ta del i det tverrfaglige teamet. Helsepersonell må også ha evnen til å lindre plagene som oppstår. Dette kan bidra til trygghet for pasient og pårørende.

For å skape forutsigbarhet og trygghet for pasient og pårørende må helsepersonell ha kunnskap om hvilke planleggingsverktøy man kan benytte for å skape en forutsigbar fremtid for pasienten. Det aller viktigste er likevel at helsepersonell er klar over at et ønske om død fra en pasient ikke nødvendigvis er forankret i lysten til å dø, men kan være et resultat av økt eller endret pleiebehov.

### **4.2.2 Frykt for fremtiden**

ALS-pasienter er preget av angst og frykt. Redselen for selve døden er fremskreden. Usikkerheten rundt når man skal dø, hvordan man skal dø og hvor lenge man har igjen å leve forsterker denne opplevelsen. ALS-pasienter tror dødsprosessen er verre enn det som er tilfelle. Det er en felles oppfatning at sykdommen fører til kvalning, noe som bidrar til redselen for å bli kvalt. Det er nødvendig at helsepersonell bearbeider denne frykten ved å informere om at de aller fleste ALS-pasienter dør en fredelig død.

Videre er et ønske om aktiv dødshjelp også forankret i frykten for å befinne seg i en uutholdelig situasjon, ha smerter, ha behov for respirasjonsstøtte, måtte flytte på sykehjem, være avhengig av andre, tap av kontroll og kroppslige funksjoner, og tap av livskvalitet og

verdighet. ALS-pasienter angir at muligheten til å kunne fremskynde døden opprettholder en følelse av kontroll når autonomien svikter.

Noen ALS-pasienter opplever å føle seg som en byrde, både for pårørende og samfunnet. Pasientenes nærmeste oppgir på sin side å ha frykt for å ikke ha kontroll eller stå i en situasjon de ikke mestrer. Det er derfor viktig at helsepersonell avlaster pårørende. ALS-pasienter oppgir også at redselen for å forlate sine nærmeste er stor. Bekymringer vedrørende hvordan de etterlatte vil klare seg er mange, særlig dersom det er barn inne i bildet.

#### **4.2.3 Kommunikasjon og informasjon**

Åpen kommunikasjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell er viktig. Pasienter har behov for å snakke om døden. At helsepersonell har kunnskap om *når* ønske om død oppstår kan bidra til å lette samtalen når temaet tas opp med pasienten. Det er viktig å ikke unnvike denne samtalen.

Helsepersonell må gi tilstrekkelig informasjon om symptomer og sykdomsforløpet slik at pasienten vet hva han kan forvente og har evne til å ta rett beslutninger. Dette kan bidra til å forebygge unødvendig frykt, forberede pasienten på det som kommer og legge til rette for brukermedvirkning i behandlingen.

#### **4.2.4 Palliativ pleieplan**

En forutsetning for å skape forutsigbarhet i sykdomsforløpet er å lage en plan for den palliative fasen. Et slikt skriftlig dokument skal ta sikte på å forebygge plager som kan oppstå og gi en oversikt over behandlingsalternativer. Utarbeidelse av en god pleieplan tar utgangspunkt i pasientens behov og frykt. En identifisering av disse behovene danner et viktig grunnlag for å kunne utvikle individuelle pleieplaner i palliativ omsorg og hjelper helsepersonell å gi individuelt tilpasset sykepleie. En palliativ pleieplan gir pasientene mulighet til å medvirke i behandlingen og kan bidra til at pasienten fortsatt har lyst til å leve.

## 5.0 Drøfting

Dette kapittelet tar for seg resultatene av analysen og drøfter dem opp mot relevant teori, fag- og forskningsbasert kunnskap. Avslutningsvis i kapittelet drøftes metodiske- og forskningsetiske overveielser.

### 5.1 Sykepleiers faglige kompetanse

Hovedvekten av de som ber om aktiv dødshjelp er kreftpasienter. Det er likevel ALS-pasienter som ofte blir benyttet som eksempler i media (Maessen *et al.*, 2014; Ohnsorge *et al.*, 2019). Connolly, Galvin og Hardiman (2015) antyder at aktiv dødshjelp blant ALS-pasienter er overrepresentert sammenlignet med andre sykdommer.

“I Norge har du ikke rett til å bestemme over eget liv dersom du bli alvorlig syk eller døende” (Foreningen retten til en verdig død, 2019, under tittelen Gi oss en gave). Over halvparten av den norske befolkningen er positiv til aktiv dødshjelp (Fonn, 2015). Dette taler ifølge Schei (2018) for en lovendring. I politisk sammenheng er imidlertid Fremskrittspartiet det eneste partiet som har angitt at de er for aktiv dødshjelp (Schei, 2018). Blant de mest kritiske finner man leger og sykepleiere; bare hver tredje sykepleier er for aktiv dødshjelp. Bakgrunnen for dette anslås å være fordi det er disse yrkesgruppene som er nærmest pasientene og som står i situasjonene (Fonn, 2015).

Det viser seg å være mange årsaker til å be om aktiv dødshjelp. Blant studiene trekkes det frem elementer som; Tap av livskvalitet, tap av verdighet, å bli lam; immobil, å opprettholde kontroll, samt frykten for fremtiden; å falle, å ha smerter, å ikke kunne snakke, å bli avhengig av døgnkontinuerlig pleie, å være avhengig av andre, å være en byrde, å måtte flytte på sykehjem, å ha behov for ernæringssonde, å bli tungpustet, å ha behov for respirasjonsstøtte, å bli kvelt og det å befinne seg i en uutholdelig situasjon (Monforte-Royo *et al.*, 2012; Whitehead *et al.*, 2012; Ang *et al.*, 2015; Ohnsorge *et al.*, 2019). Disse er i mange tilfeller mulige å behandle, eller i tilstrekkelig grad lindre, forutsatt at det foreligger tilgjengelig kompetanse, ressurser og vilje fra helsevesenet (Materstvedt, 2017). Videre er kjennskap til at det faktisk foreligger et dødsønske avgjørende for å kunne imøtekomme pasienten. En tidlig identifisering gjør det mulig å gripe inn så raskt at palliativ omsorg kan bidra til å redusere interessen for aktiv dødshjelp (Maessen *et al.*, 2014).

Ønsket om å dø kan også handle om å akseptere situasjonen de befinner seg i (Ohnsorge *et al.*, 2019). Maessen *et al.*, (2014) fant at det er stor forskjell på når i forløpet pasienten ber om

hjelp til å dø; alt fra 1 til 72 uker før pasientens faktiske død. Ulikheter i sykdomsstadiet, opplevelse av symptomer eller mestringsstrategier hadde derimot liten innvirkning på hvorvidt pasientene ba om aktiv dødshjelp. Monforte-Royo *et al.* (2012) oppdaget at et dødsønske ofte representerer mer et økt eller endret omsorgsbehov enn viljen til å dø. ALS-pasienter kan ha et underliggende ønske å leve, men ønsker seg livet på en annen måte. Et ønske om å dø handler i større grad om å mestre hverdagen. Det representerer et rop om hjelp, ikke nødvendigvis knyttet til døden (Aakre, 2009; Materstvedt, 2017). Flere av pasientene i studien til Ohnsorge *et al.* (2019) fastholdt likevel aktiv dødshjelp som et viktig alternativ dersom livet ble for ille.

Å forstå behovene til pasienter med ALS, er en utfordring for helsepersonell (Ang *et al.*, 2015). Monforte-Royo *et al.* (2012) fant at det er behov for en mer detaljert tilnærming til hva som ligger bak ønsket om aktiv dødshjelp. Sammen med kunnskap kan en dypere forståelse for hvorfor pasientene ønsker å dø lette kommunikasjonsprosessen og hjelpe sykepleiere til å vurdere og arbeide mer målrettet mot pasientens behov (Monforte-Royo *et al.*, 2012; Ohnsorge *et al.*, 2019).

En viktig sykepleiefunksjon er evnen til å ta del i det tverrfaglige teamet rundt pasienten. Det er som regel sykepleiere som har tette kontakt med pasient og pårørende gjennom sykdomsforløpet (Lillemoen, 2015). Skelton (2005) mener at sykepleiere derfor må involveres tidlig og at det er sykepleierens rolle å kontinuerlig vurdere omsorgsbehovet. En pårørende i studien til Whitehead *et al.* (2012) nevnte at tidlig intervensjon av helsepersonell hadde bidratt til å gi mannen hennes en fredelig død. Et forbedret og mer effektivisert samarbeid mellom de palliative omsorgstjenestene anses som fordelaktig. Dette kan bidra til å bedre kunne imøtekomme pasientens behov slik at pasienten får best mulig livskvalitet den siste tiden (Whitehead *et al.*, 2012; Haugen *et al.*, 2015).

Videre avslører Whitehead *et al.*, (2012) at helsepersonell som observerte pasienter i siste faser av sykdommen opplevde dette som enormt belastende. En av årsakene til dette var at de følte et enormt press i situasjoner hvor de ikke var i stand til å lindre pasientens lidelser. Evnen til å lindre pasientens plager trekkes frem som en av helsepersonellens viktigste egenskaper (Ang *et al.*, 2015). Pasienter og pårørende var redd for at helsepersonell ikke skulle klare å hjelpe til med de plagene som oppstår. Whitehead *et al.* (2012) understreker at høyt nærvær fra helsepersonell med gode kunnskaper om palliativ omsorg, er høyst

nødvendig. Tilgang på helsepersonell og kompetanse er med på å skape trygghet for døende pasienter (Haugen, *et al.*, 2015).

## 5.2 Frykt for fremtiden

Jane, en ALS-pasient som reiste til Sveits for å dø, sa i et intervju med TV2 for noen år siden; “Jeg er ikke redd for å dø, men redd for å leve” (Skjellet, 2015, under tittelen Hvis aktiv dødshjelp er svaret, hva er spørsmålet?). Ohnsorge, *et al.* (2019) fant at en av årsakene til at ALS-pasienter ønsket å dø var frykten for hvilket liv som ville møte dem i fremtiden. I studien til Monforte-Royo *et al.* (2012) ble deltakerne gjort oppmerksomme på sykdommens prognose. Dette førte til at de begynte å betrakte den fysiske forverringen som verre enn selve døden, noe som bidro til økt frykt for selve dødsprosessen. En felles oppfattelse blant ALS-pasienter er at man blir kvalt (Monforte-Royo *et al.*, 2012; Maessen *et al.*, 2014; Ang *et al.*, 2015; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Dette er imidlertid sjeldent. Døden inntreffer som følge av respirasjonssvikt og er som oftest fredelig (Skelton, 2005; Maessen *et al.*, 2014). Denne usikkerheten rundt hvordan man skal dø er forbundet med et ønske om aktiv dødshjelp (Ohnsorge *et al.*, 2019). Noen pasienter etterspør av den grunn hyppigere tilsyn når døden nærmer seg (Maessen *et al.*, 2014). En fredelig død handler om hvilken død man ville ha valgt dersom man kunne velge (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). I møte med døden har ingen kontroll, ikke engang sykepleiere (Trier, 2016).

Kalfoss (2010) beskriver dødsangst som vår mest grunnleggende angst som igjen danner grunnlaget for hvordan man oppfører seg. Dødsangst kan innebære frykt for både egen død og andres død og kan i stor grad påvirke følelser, tanker og reaksjoner. For eksempel fortvilelse, usikkerhet, redsel, sinne, håpløshet, maktesløshet, aggresjon og skyld. Man kan oppleve en slags frykt for å bli skadet, hjelpetrengende og å miste eller forlate dem man er glad i. Sykepleiere som overværer en pasients død kan oppleve dødsangst overfor eget liv. En opplevelse av sorg kan oppstå dersom man har blitt godt kjent med pasienten og dens pårørende. På en annen side kan dette også medføre en fornemmelse av blant annet takknemlighet og tilfredshet for å ha fått lov til å følge dem gjennom hele sykdomsforløpet. Sykepleierens erfaringsgrunnlag har stor betydning for hvordan man håndterer ulike situasjoner (Kalfoss, 2010). Sykepleierens egen dødsangst kan føre til redusert evne til å imøtekomme pasientens behov og evnen til å handle (Trier, 2016).

Blant sykepleieres yrkesetiske retningslinjer finner man som kjent plikten til å lindre lidelse (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Store medisinske leksikon (2018) trekker frem plikten til å

hindre lidelse som et viktig argument til å utføre aktiv dødshjelp. Lidelse omtales som uverdigg og det nevnes at det ved uutholdelig lidelse bør være lov til å gjøre slutt på livet. Alle pasientene i studien til Monforte-Royo *et al.* (2012) understreket at fysisk, psykisk og spirituell lidelse var en av årsakene til at de ytret ønske om å fremskynde døden. Materstvedt og Kaasa (2000) stiller seg imidlertid kritisk til at begrepet aktiv dødshjelp brukes synonymt med å fremskynde døden. Siden fravær av medisinsk behandling passivt kan bidra til å fremskynde døden, er det vanskelig å se aktiv dødshjelp som et likeverdigg begrep. Når det gjelder opplevelsen av lidelse kan den sies å være subjektiv, da i sammenheng med en form for smerte eller plage. Aakre (2009) påstår at det ikke er mulig å fjerne all lidelse eller dødsangst da det alltid vil være noen som av ulike grunner ikke mestrer livet. I den sammenhengen blir det feil å bruke argumentet om at eutanasi er feigg (Schei, 2018). Det er imidlertid viktig at det gis tid til å lytte til bekymringer, problemer og frykt (Skelton, 2005).

Tap av kontroll er omtalt som en av de viktigste årsakene til å be om aktiv dødshjelp (Monforte-Royo *et al.*, 2012; Whitehead *et al.*, 2012; Ang *et al.*, 2015; Ohnsorge *et al.*, 2019). På en annen side er aktiv dødshjelp også forbundet med en følelse av å fremdeles ha kontroll (Monforte-Royo *et al.*, 2012; Ohnsorge *et al.*, 2019). Monforte-Royo *et al.* (2012) fremhever at det, i takt med at sykdommen progredierer, vil skje flere forandringer med kroppen. Tap av kroppsfunksjon vil igjen føre til tap av kontroll. Dette ble tolket på ulike måter; progressivt tap av kroppsfunksjoner som fekal- eller urininkontinens, ernæringsproblematikk, problemer med å puste og følelser knyttet til tap av kontroll over eget liv og fremtid. Forverring av kroppslige funksjoner etablerte en reell frykt, hovedsakelig knyttet til å skulle bli fysisk avhengig av andre mennesker for å få utført generell personlig hygiene og enkle hverdagslige gjøremål. I samme betydning kan aktiv dødshjelp utgjøre et desperat forsøk på å gjenvinne kontrollen. I mangel på tilgang til dødshjelp fantaserte flere av pasientene i studien til Monforte-Royo *et al.* (2012) om andre måter å kontrollere sin egen død på. For eksempel ved å spare opp medikamenter for så å ta en stor dose eller, til tross for at de ikke kunne svømme - å kaste seg ut på havet. Sett ut fra et sykepleieperspektiv er det naturlig å tenke at sykepleiere må bidra til å hindre dette.

Et liv med ALS kan oppfattes som uverdigg i den betydning at verdighet

[...] “handler om tilhørighet og relasjoner, om individualitet og kontroll. For pasienten er det viktig å bli hørt, forstått, inkludert og respektert som menneske, i tillegg til å ha kontroll over kropp, følelser og oppførsel” (Haugen *et al.*, 2015, s. 30).

ALS-pasienter opplever å være en byrde, ikke bare for sine pårørende, men også for helsepersonell og samfunnet generelt (Ohnsorge *et al.*, 2019). I lys av at sykepleiere skal bidra til en naturlig og verdig død (Norsk Sykepleierforbund, 2011) er det nærliggende å tenke at sykepleiere må arbeide for å endre denne oppfattelsen.

Ohnsorge *et al.* (2019) fant at et partnerskap, eller et sterkt og godt familieforhold, var motvirkende til aktiv dødshjelp. Haugen *et al.* (2015) fremhever at det er viktig for pasienter at familien blir ivaretatt. Måten pasienter og pårørende blir møtt på den siste tiden har stor betydning for deres opplevelse av omsorgen. Fordi pårørende utgjør en stor forskjell for pasienten må de inkluderes og ivaretas gjennom hele sykdomsforløpet. Whitehead *et al.* (2012) fant at pårørendes opplevelse av at sykepleiere imøtekommer pasientens behov letter deres bekymringer omkring pasienten. Opplevelsen av å være til byrde for noen, håpløshet og depresjon har innvirkning på opplevelsen av verdighet (Haugen *et al.*, 2015) og kan føre til at døden virker fristende (Whitehead *et al.*, 2012). Maessen *et al.*, (2014) fant derimot at det ikke var noen avgjørende forskjell på opplevelsen av depresjon blant pasientene som ba om aktiv dødshjelp og de som ikke gjorde det.

“Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 7). Autonomi, barmhjertighet og verdighet er elementer som mange bruker i debatten rundt aktiv dødshjelp (Aakre, 2009; Schei, 2018). Materstvedt og Kaasa (2000) fremhever barmhjertighet som en sentral motivasjonsfaktor til å yte aktiv dødshjelp. I sammenheng med eutanasi har begrepet imidlertid sine svakheter, blant annet ved at begrepet ikke har noen medisinsk avgrensning (Materstvedt og Kaasa, 2000). Beck *et al.* (2016) insisterer på at utøvelse av aktiv dødshjelp på ingen måte kan forbindes med verken palliasjon eller omsorg for pasienten selv om pasienten selv ber om det. Store medisinske leksikon (2018) mener imidlertid at det er feil å tvinge et menneske til å leve dersom vedkommende ikke lenger ser en mening med livet. “Ønsket om å dø kan være sterkere enn viljen til å leve når det er vanskelig å finne noe eller noen å tro på” (Aakre, 2009, under tittelen Døden som håp). Palliasjon kan ikke redde liv, men gir en bekreftelse på verdien av det livet man lever (Aakre, 2009; Store medisinske leksikon, 2018). Schei (2018) fremhever at livets verdi gir seg uttrykk i livskvaliteten. Noen pasienter vil, som følge av nedsatt evne til å takle sykdommen, alltid oppleve å ha en uakseptabel livskvalitet (Skelton, 2005). Likevel utgjorde opplevelsen av livskvalitet blant pasientene i studien til Maessen *et al.* (2014) liten forskjell på hvorvidt de ba om aktiv dødshjelp. Pasientene i studien til Monforte-Royo *et al.* (2012) som derimot hadde bestemt



seg for å fremskynde døden fremhevet en følelse av å være bedre rustet til å takle smerten de gikk igjennom og usikkerheten for fremtiden.

### **5.3 Kommunikasjon og informasjon**

De fleste pasientene med ALS vil med tiden miste evnen til å snakke og i senere faser av sykdommen, evnen til å skrive. Tale-evnen kan være godt bevart i de første fasene av sykdommen. I takt med et raskt progredierende forløp kan dette endre seg negativt iløpet av kort tid. Kommunikasjonsproblemer kan føre at pasienten trekker seg tilbake og isolerer seg fra omverdenen. For å opprettholde kontinuitet og kvalitet i pleien er pasienten derfor svært avhengig av et stabilt team av sykepleiere, leger og fagfolk som kjenner vedkommende godt (Holmøy og Tysnes, 2016).

NOU 2017:16 omtaler pasient og brukermedvirkning som uunnværlig i alle pasientforløp. På den ene siden har man helsepersonellet; spesialistene på sykdom og behandling mens man på den andre siden har pasienten; spesialisten på opplevelsen av sykdommen. I studien til Ang *et al.* (2015) ble det oppdaget at uteblitt evne til verbal kommunikasjon forhindrer ALS-pasienter til å kunne ta beslutninger og videreformidle ønsker vedrørende sin helse og pleie. Dette utfordret igjen deres autonomi. Både helsepersonell og omsorgspersoner understreket viktigheten av åpen kommunikasjon med pasienten. Funn fra studiene viser at tilstrekkelig og nøyaktig informasjon til pasientene vedrørende symptomer og palliative behandlingsmuligheter i den siste fasen av sykdommen kan bidra til å gjøre det lettere for pasientene å ta avgjørelser (Whitehead *et al.*, 2012; Maessen *et al.*, 2014). Haugen *et al.* (2015) betyr at valgene som blir gjort i livets slutfase er de siste, viktigste valgene i pasientens liv. Ved at sykepleiere tilstreber å opprettholde god kommunikasjon med pasienter og deres pårørende, legges det samtidig til rette for brukermedvirkning i behandlingsprosessen (Clarke og Levine, 2011). Kvaliteten på informasjonen som blir gitt av helsepersonell er imidlertid av stor betydning (Ohnsorge *et al.*, 2019). Internasjonalt er rammene rundt slike samtaler fastsatt og tilegnet stor oppmerksomhet. Norge henger noe etter. Forskningsmiljøer arbeider imidlertid med en versjon tilpasset norske forhold (Haugen *et al.*, 2015). Skelton (2005) omtaler palliasjon som helt avgjørende i terminalfasen av nervesykdommer og mener at pasienter som blir opplyst om hvilken palliativ behandling som finnes, ikke lenger ser på aktiv dødshjelp som et alternativ.

Materstvedt og Førde (2011) omtaler begrepene passiv dødshjelp og aktiv dødshjelp som upresise begrep. De mener at den passive dødshjelpen kan være like aktiv som den aktive

dødshjelpen, noe som gir grobunn for forvirring. ALS-pasienter under respiratorbehandling som ønsker å avslutte livet danner som sagt mange etiske utfordringer (Holmøy og Tysnes, 2016). Som følge av medisinske fremskritt har utfordringer vedrørende livsforlengende behandling økt betraktelig de siste årene. Mennesker som tidligere ville ha dødd gis nå mulighet til å leve lenger (Store medisinske leksikon, 2018). Selv om dette i utgangspunktet er positivt kan det også medføre forlengelse av et liv med redusert livskvalitet tilhørende en kropp som bryter sammen. Dette kan oppleves som en livsforlengelse uten mening (Schei, 2018). Det er ikke alltid at behandler og pasient klarer å ha en dialog vedrørende vanskelige spørsmål. Dette gjelder både pasienter som ønsker livsforlengende behandling og de som ikke ønsker det. Noen pasienter kan imidlertid oppleve spørsmål vedrørende sin egen død som invaderende. Det gir behandler utfordringer knyttet opp mot hva som skal føres i journalen (Holmøy og Tysnes, 2016).

Studien til Ohnsorge *et al.* (2019) avdekket at ALS-pasienter, av underliggende årsaker, kan ha vanskeligheter med å dele alle sine tanker og ønsker for det videre forløpet med helsepersonell. Ang *et al.* (2015) trekker frem at det uansett er viktig å ta denne samtalen med pasienten da en unngåelse kan ha en negativ innvirkning på den palliative omsorgen. I dette arbeidet kan det være nyttig for sykepleiere å benytte seg av advance care planning, en internasjonalt anerkjent kommunikasjonsprosess som baserer seg på å komme i forkant av pasientens behov. Strategien tar sikte på å avdekke synspunkter, holdninger, tanker og ønsker for det palliative forløpet blant pasienter og deres pårørende helt frem til døden (Lillemoen, 2015). Å snakke med pasienten om døden bidrar til at pasienten bedre håndterer det faktum at vedkommende faktisk skal dø og kan oppklare feilaktige oppfatninger rundt døden (Skelton, 2005). Lachman (2010) mener at sykepleiere, i frykt for at pasienten skal føle seg presset til å etterkomme et slikt alternativ, aldri bør starte en samtale rundt aktiv dødshjelp. Monforte-Royo *et al.* (2012) fant at pasienter som følte at de fikk støtte og ble hørt på, sluttet å be om dette.

Sykepleiere opplever kommunikasjon med ALS pasienter som utfordrende. Det er viktig at det opparbeides kontakt mellom sykepleier og pasient før kommunikasjon blir vanskelig. For å skape en god dialog må det tilstrebes god tid og rolige omgivelser (Skelton, 2005). Trier (2016) sier at det for alle sykepleiere er essensielt å oppnå tillit til pasienten og å ha evnen til å skape trygghet. For å unngå at pasienten blir et objekt, må sykepleieren kunne se seg selv i sammenheng med den døende. I samråd med pasienten vil sykepleieren forsøke å bistå med å finne et holdepunkt, ikke for å gi et håp om å bli frisk – men et håp om gode øyeblikk, timer

eller dager. Aktiv dødshjelp kan være et uttrykk for håp når alt annet virker meningsløst (Aakre, 2009).

Sykepleiere som ofte yter sykepleie til døende pasienter støtter i mindre grad aktiv dødshjelp. Det kan være vanskelig for sykepleiere å ta standpunkt til dette. At sykepleier respekterer og støtter opp under pasientens autonomi er ikke nødvendigvis synonymt med at han eller hun støtter pasientens ønske og hjelper til med å avslutte livet (Lachman, 2010). Monforte-Royo *et al.* (2012) identifiserer et behov for å forske mer på hvordan helsepersonell opplever å stå i situasjoner hvor pasienter uttrykker et ønske om å fremskynde døden. Det kan være nyttig å avdekke hvilke konsekvenser dette kan ha på helsepersonellens holdninger og atferd vedrørende utførelsen av pleien. Aakre (2009) mener at det er grunn til å spekulere i hvilke utfall det vil få for helsepersonell dersom man både skal bidra til å verne om og hjelpe til å avslutte livet.

#### **5.4 Palliativ pleieplan**

Funn fra studiene viser at ALS-pasienter har behov for en palliativ plan frem mot døden (Whitehead *et al.*, 2012; Monforte-Royo *et al.*, 2012; Ang *et al.*, 2015; Ohnsorge *et al.*, 2019). Brenne og Dalene (2016) sier en slik behandlingsplan, i tillegg til å koordinere behandlingen, danner et rammeverk for kliniske beslutninger, kommunikasjon, tverrfaglig samarbeid og dokumentasjon. Planen må inneholde palliative behandlingsmuligheter og skal ta utgangspunkt i pasientens behov (Monforte-Royo *et al.*, 2012). På bakgrunn av frykten for å bli kvalt bør denne blant annet omtale muligheten for palliativ sedasjon (Ohnsorge *et al.*, 2019).

Bruk av planleggingsverktøy som gis tidlig i forløpet, er nyttig for pasienter og pårørende (Whitehead *et al.*, 2012). Ohnsorge *et al.* (2019) fant at en oversikt over mulige hendelser i fremtiden er med på å skape forutsigbarhet for ALS-pasienter, noe som igjen kan bidra til å erstatte et ønske om aktiv dødshjelp. I samråd med helsepersonell førte en fremstilling og vurdering av kritiske vendepunkter i forløpet til en enorm lettelse blant pasientene. Pleieplanen skal sikre pasientens autonomi uavhengig av hvor pasienten befinner seg i sykdomsforløpet (Whitehead *et al.*, 2012).

Pasienter kan ha behov for å planlegge eget dødsfall (Ohnsorge *et al.*, 2019). Selv om de fleste ønsker å dø hjemme kan økt omsorgsbehov føre til at pasienten må flytte til et hospice. Her finner man også spesialiserte palliative team, noe som øker sjansen for at det er her pasienten ender sine dager (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Hospice er et tilbud som

særlig knyttes til livets slutfase (NOU 2017: 16). Dersom dette skulle bli nødvendig kan det tenkes at pasienten på forhånd ville ha benyttet pleieplanen sin til å ytre ønsker for videre omsorg.

En pleieplan kan således brukes som en guide til å skape nye eller til å forbedre eksisterende tjenester (Ang *et al.*, 2015). Det er nærliggende å tenke at en slik proaktiv pleieplan kan hjelpe sykepleiere til å yte en mer individuelt tilpasset sykepleie. Derfor er det viktig at helsepersonell får nødvendig opplæring og har tilstrekkelig kompetanse i palliasjon til å kunne benytte seg av en slik plan (Brenne og Dalene, 2016).

Blant pasientene som ba om aktiv dødshjelp i studien til Maessen *et al.* (2014) hadde de aller fleste en oppfattelse av at helsevesenet var bra og ga tilstrekkelig omsorg og pleie. Det palliative omsorgstilbudet var følgelig ikke avgjørende for hvorvidt pasientene ønsket aktiv dødshjelp eller ikke. Dette underbygger Aakre (2009) der hun fastholder helhetlig omsorg, god lindrende behandling og åpenhet om døden som største motvekt til aktiv dødshjelp. “Døden er ikke motsetningen til livet, men snarere en del av den” (Skjellet, 2015, under tittelen Bestemme over eget liv).

## **5.5 Metodiske overveielser**

I denne litteraturstudien ble det benyttet både primærkilder og sekundærkilder.

Sekundærkildene tar hovedsakelig utgangspunkt i pensum og ressurslitteratur gjennom sykepleierstudiet, men inkluderer også fagartikler funnet gjennom søk i databaser og troverdige nettsider, samt ved manuell søking blant artikler. Forfatterne anser dem derfor som pålitelige.

Alle de inkluderte artiklene var publisert på engelsk. I arbeidet med å analysere disse ble de oversatt til norsk. I tillegg til at forfatterne har oversatt artiklene selv ble det benyttet et oversettelsesverktøy som hjelpemiddel. Teksten kan ha endret seg i denne prosessen og det gjøres i den forbindelse oppmerksom på risikoen for feiltolkninger da forfatterne kan ha oppfattet innholdet på en annen måte enn det som opprinnelig var utgangspunktet for publiseringen. Dette kan anses som en studiesvakhet. Videre er det viktig å erkjenne at resultatene bærer preg av forfatternes subjektive oppfattelse da dette kan bidra til at andre ikke oppfatter resultatene på samme måte.

Forfatternes eksklusjon av artikler eldre enn 10 år er gjort for å sikre oppdatert forskning. I alle de inkluderte artiklene er det benyttet kvalitativ metode. Dette ble ansett som nyttig for å

besvare problemstillingen da den stilte spørsmål ved erfaringer, opplevelser og meninger. Det ble vurdert å inkludere kvantitative studier, men etter en nærmere gjennomgang ble de ansett som overflødige i forhold til å skulle besvare problemstillingen.

Artikkelen til Ang *et al.* (2015) tar utgangspunkt i pasient, pårørende og helsepersonells opplevelse av helsetjenesten i Singapore. Temaene som tas opp anses som relevante og den oppfattes derfor som overførbart til norske forhold med unntak av bekymringene knyttet til ressursbegrensninger. Forfatterne har derfor valgt å ekskludere denne delen av resultatene i drøftingen.

I lys av svært begrensede søkerresultater ble det ikke funnet noen artikler som tok utgangspunkt i sykepleieperspektivet. Dette kan anses som en svakhet i studiet. De inkluderte artiklene anses likevel som dekkende for sykepleierrollen ved at forfatterne forstår sykepleiere som en del av helsepersonell.

## **5.6 Ethiske overveielser**

Ethiske retningslinjer som brukes internasjonalt tar utgangspunkt i helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen bygger på anbefalte retningslinjer for forskning som omhandler mennesker. Et viktig prinsipp her er at hensyn til mennesket skal gå foran samfunnsmessig interesse. Før forskningsarbeidet starter må det blant annet foretas en forskningsmessig avveieelse mellom risiko og nytte slik at det ikke oppstår unødig skade. Personopplysninger skal behandles konfidensielt og det må i den forbindelse tas nødvendige forhåndsregler. I tillegg til tilstrekkelig informasjon er det viktig med et informert og frivillig samtykke. Forskningsetisk er det vanskelig å komme utenom denne deklarasjonen (World Medical Association, 2018).

Alle artiklene som ble inkludert var godkjent av etiske komiteer med unntak av en. Denne hadde ikke egen godkjenning fordi det ble ansett som unødvendig i forbindelse med at all innhentet litteratur allerede var godkjent av sine respektive etiske komiteer.

## 6.0 Konklusjon

Det viser seg at kvaliteten på palliativ omsorg har stor betydning for ALS-pasienter som ber om aktiv dødshjelp. Ved å ta seg god tid og lytte til pasienten kan sykepleiere få en dypere forståelse for hva som ligger bak et slikt ønske. Det er helt elementært å ha kjennskap til at slike forespørsler ikke nødvendigvis representerer døden i seg selv, men kan være et resultat av økt eller endret pleiebehov. Bare da kan sykepleiere klare å imøtekomme pasientens behov.

Tidlig intervensjon og sykepleiers kommunikasjonssevne står sentralt da ALS-pasienter har stort behov for informasjon. Fordi disse pasientene ofte har feilaktige forestillinger om sykdommens progresjon, særlig i forbindelse med selve dødsprosessen, har sykepleiere en viktig undervisende rolle for å motvirke frykt. Som ledd i å bevare autonomien til pasienten må sykepleiere gi tilstrekkelig informasjon om hvilke muligheter som finnes og hva pasienten kan forvente videre i sykdomsforløpet. Dette er avgjørende for at pasienten skal kunne ta viktige beslutninger. En skriftlig plan er med på å skape forutsigbarhet for ALS-pasienter når det verbale språket er borte. En slik plan må inneholde behandlingsalternativer som pasienten kan forholde seg til underveis i det palliative forløpet.

Avslutningsvis er det viktig å understreke at det til enhver tid vil finnes ALS-pasienter som ikke finner trøst i mulighetene for palliasjonen og som holder fast ved ønsket om å avslutte livet. Funnene i denne litteraturstudien viser likevel at det er mulig å ivareta disse pasientene på andre, mer humane, måter dersom helsevesenet har tilstrekkelig kompetanse og vilje til det. Det er av forfatterens oppfattelse at et målrettet palliativt omsorgsarbeid av høy kvalitet vil kunne bidra til å redusere antall forespørsler vedrørende aktiv dødshjelp fra ALS-pasienter i fremtiden.

Alt tatt i betraktning savner forfatterne ytterligere vitenskapelig forskning for å undersøke hvordan sykepleiere opplever disse situasjonene på og hvordan den palliative omsorgen blir påvirket dersom aktiv dødshjelp en gang i fremtiden legaliseres.

## 7.0 Litteraturliste:

- Aakre, M. (2009) *Trenger vi dødshjelp?* Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/etikk/2009/02/trenger-vi-dodshjelp> (Hentet: 11. mars 2019).
- Ang, K *et al.* (2015) Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives, *Journal of Palliative Care*, 31(3), s. 150–157. doi: 10.1177/082585971503100304.
- Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. 3.utg. Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Beck, M *et al.* (2016) *Opinion of the working Group on ethics in research and medicine on palliative care in the european union*, Brussel: Secretariat of the Commission of the Bishops' Conferences of the European Community. Tilgjengelig fra: [http://www.comece.eu/dl/psqIJKJKooNNJqx4KJK/PalliativeCARE\\_EN.pdf](http://www.comece.eu/dl/psqIJKJKooNNJqx4KJK/PalliativeCARE_EN.pdf) (Hentet: 06. mai 2019).
- Brenne, A-T og Dalene, R. (2016) Symptomlindring av den døende pasienten, i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 638-652.
- Brinchmann, B.S. (red.) (2012) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K. og Kjellevoll, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Clarke, K og Levine, T. (2011) Clinical Recognition and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: The Nurse's Role, *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(4), s. 205-214. doi: 10.1097/JNN.0b013e3182212a6c.
- Connolly, S., Galvin, M., og Hardiman, O. (2015) End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(4), s. 435-442. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70221-2.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Espeseth, K *et al.* (2010) Sykepleie ved nevrologiske sykdommer, i Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 227-258.
- Fonn, M. (2015) *Sykepleierne er mer kritisk til aktiv dødshjelp enn folk flest*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2015/03/sykepleierne-er-mer-kritisk-til-aktiv-dodshjelp-enn-folk-flest> (Hentet: 13. mars 2019).
- Foreningen retten til en verdig død (2019) *Gi oss en gave*. Tilgjengelig fra: <http://www.livstestament.org/gave/> (Hentet 19. mars 2019).

Haugen, D.F *et al.* (2015) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.* (Rapport IS-2278). Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra:

[https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport\\_hdir\\_palliasjonsrapport\\_160315.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf) (Hentet: 30. april 2019).

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> (Hentet: 05. Mars 2019).

Helsedirektoratet (2009) *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Oslo: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander. Tilgjengelig fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/67/IS-2091-Beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling.pdf> (Hentet 19. mars 2019).

Helsedirektoratet (2015) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander. Tilgjengelig fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf> (Hentet: 05. Mars 2019).

Holmøy, T. og Tysnes, O-B. (2016) Palliasjon i nevrologien - amyotrofisk lateral sklerose (ALS) i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 732-745.

Kalfoss, M.H. (2010) Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv, i Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønseth, R. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 475-497.

Kvam, M. (red.) (2017) *Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)*. Tilgjengelig fra:

<https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als?page=2> (Hentet 10. desember 2018).

Lachman, V. (2010) Physician-assisted suicide: Compassionate liberation or murder? *Medsurg Nursing*, 19(2), s. 121-125. Tilgjengelig fra:

<https://www.nursingworld.org/~4a645b/globalassets/docs/ana/ethics/physician-assisted-suicide.pdf> (Hentet: 11. desember 2018).

Lerdal, A.V og Grov, E.K. (2015) Aktivitet, i Grov, E.K og Holter, I.M. (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 819-835.

Lillemoen, L. (2015) Etikk i sykepleien, i Grov, E.K og Holter, I.M. (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 297-335.



- Maessen, M *et al.* (2014) Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: A prospective study, *Journal of Neurology*, 261(10), s. 1894-1901. doi: 10.1007/s00415-014-7424-6.
- Materstvedt, L.J. (2017) Den medisinske selvmorderen i individualismens tid, *Suicidologi*, 21(1), s. 4-11. Tilgjengelig fra: <https://www.journals.uio.no/index.php/suicidologi/article/view/4679/4128> (Hentet: 16. april 2019).
- Materstvedt, L.J. og Førde, R. (2011) Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning, *Tidsskriftet den norske legeforening*, 131(21), s. 2138-2140. doi: 10.4045/tidsskr.11.0831.
- Materstvedt, L.J og Kaasa, S. (2000) Er terminal sedering aktiv dødshjelp? *Tidsskriftet den norske legeforening*, 120(15), s. 1763-1768. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2000/06/aktuelt-problem/er-terminal-sedering-aktiv-dodshjelp> (Hentet: 13. mai 2019).
- Materstvedt, L.J og Kaasa, S. (2016) Palliasjon og Eutanasi, i Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.) *Palliasjon*, 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 83-96.
- Materstvedt, L.J. (u.å) *Lars Johan Materstvedt, Ph.D. (dr.art.) Professor of Philosophy & in Medical Ethics*. Tilgjengelig fra: <http://www.materstvedt.net/> (Hentet: 22. april 2019).
- Meisingset, T.W. (2018) *ALS*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/ALS> (Hentet: 10. desember 2018).
- Monforte-Royo, C *et al.* (2012) What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients, *PLoS One*, 7(5), s.1-16 doi: 10.1371/journal.pone.0037117.
- Norsk senter for forskningsdata (2018) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 05. mars 2019).
- Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere : ICNs etiske regler*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> (Hentet: 05. mars 2019).
- NOU 2017: 16 (2017) *På liv og død : Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon Informasjonsforvaltning.
- Ohnsorge, K *et al.* (2019) Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study, *PLoS One*, 14(1), s.1-26 doi: 10.1371/journal.pone.0210784.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 28. november 2018).

- Schei, A. (2018) *Bør eutanasi legaliseres i Norge?* Masteroppgave. Universitet i Bergen. Tilgjengelig fra: <http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/18284/Masteroppgave.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Hentet: 14. april 2019).
- Simonsen, T., Aarbakke, J. og Lysaa, R. (2010) *Illustrert farmakologi*. 3.utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Skelton, J. (2005) Nursing role in the multidisciplinary management of motor neurone disease, *British Journal of Nursing*, 14(1), s. 20-24. doi: [10.12968/bjon.2005.14.1.17367](https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.1.17367).
- Skjellet, K.I. (2015) *Eutanasi: Jeg tror på aktiv livshjelp*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/meninger/innsjutt/2015/07/jeg-tror-pa-aktiv-livshjelp> (Hentet: 03. mars 2019).
- Store medisinske leksikon (2018) *Dødshjelp*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/dødshjelp> (Hentet: 2. mars 2019).
- Straffeloven (2005) *Lov om straff*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28> (Hentet: 28. november 2018).
- Svartdal, F. (2018) *Fagfellevurdering*. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/fagfellevurdering> (Hentet: 13. desember 2018).
- Thidemann, I-J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thoresen, L. og Dahl, M. (2015) Sykepleie til den døende pasienten, i Grov, E.K og Holter, I.M. (red) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 926-956.
- Trier, E.L (2016) Møter døende med modig nærvær, *Sykepleien* 07(16), s. 48-50. doi: 10.4220/Sykepleiens.2016.58051.
- Whitehead, B *et al.* (2012) Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study, *Palliative Medicine*, 26(4), s. 368-378. doi: 10.1177/0269216311410900.
- World medical association (2018) *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Tilgjengelig fra: <https://www.wma.net/policiespost/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-humansubjects/> (Hentet: 07. mai 2019).

