

Maia Stenslette Rise og Martine Pedersen

## Hvorfor er palliasjon til ALS-pasienter som vurderer aktiv dødshjelp utfordrende?

*"Når døden puster deg i nakken"*

Hovedoppgave i Sykepleie

Veileder: Elin Stikbakke

Mai 2019



Maia Stenslette Rise  
Martine Pedersen

## Hvorfor er palliasjon til ALS-pasienter som vurderer aktiv dødshjelp utfordrende?

*"Når døden puster deg i nakken"*

**Mai 2019**

**NTNU**

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

**Bacheloroppgave**

**2019**





Maia Stenslette Rise  
Martine Pedersen

# Hvorfor er palliasjon til ALS-pasienter som vurderer aktiv dødshjelp utfordrende?

*"Når døden puster deg i nakken"*

Bacheloroppgave  
Mai 2019

**NTNU**

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



Kunnskap for en bedre verden





## Sammendrag

Title: "Når døden puster deg i nakken"		Date: 16.05.19
Deltaker(e):	Maia Stenslette Rise og Martine Pedersen	
Veileder(e):	Elin Stikbakke	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk):	<i>Palliasjon, Aktiv dødshjelp, Amytrofisk lateralsklerose, Utfordringer og Lidelse.</i>	
Antall sider/ord: 45/10327	Antall vedlegg: 0	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): Åpen
<p><b>Introduksjon:</b> Debatten om palliasjon og aktiv dødshjelp er fremtredende i media. Denne bacheloroppgaven tar for seg palliasjon til ALS-pasienter, og belyser utfordringer knyttet til livsforlengende behandling. Aktiv dødshjelp blir her et sentralt tema.</p> <p><b>Hensikt:</b> Formålet med oppgaven er å undersøke om palliasjonstilbudet imøtekommer ALS-pasienters behov. Oppgaven skal videre utforske om kvaliteten på palliativ omsorg har en sammenheng med at noen ALS-pasienter etterspør aktiv dødshjelp. Her vil det fra ulike perspektiv trekkes frem enkelte faktorer som påvirker deres valg.</p> <p><b>Metode:</b> Oppgaven er et litteraturstudie, hvor det systematiseres kunnskap fra flere skriftlige kilder og anvendelse av dette vil besvare valgt problemstilling. Relevante artikkelsøk ble utført i anerkjente databaser, og innholdet lest med kildekritisk blikk. Anvendte både kvalitative og kvantitative vitenskapsartikler og annen tillegglitteratur, som er aktuelle for tematikken.</p> <p><b>Resultat:</b> Ulike funn i de vitenskapelige artiklene tar for seg forskjellige perspektiv i varierende situasjoner, forskjellige land og med ulike holdninger. Noen mener palliasjon er tilstrekkelig, derimot vil andre fremdeles oppsøke kyndig hjelp til å avslutte livet. I Norge er aktiv dødshjelp forbudt, mens noen land har legalisert dette.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Det er mange faktorer som spiller en sentral rolle rundt tanker om palliasjon til ALS-pasienter og aktiv dødshjelp. Det finnes både for- og motargumenter for dødshjelp og palliasjon til pasienter med uhelbredelig sykdom.</p>		

## Abstract

Title: " When death breathes you in the neck?"		Date: 16.05.19
Participant(s):	Maia Stenslette Rise og Martine Pedersen	
Supervisor(s):	Elin Stikbakke	
Keywords (3-5 stk):	Palliative treatment, Active euthanasia, Amytrophic lateral sclerosis, Challenges and Disorder.	
Number of pages/words: 45/10327	Number of appendix: 0	Availability(open/confidential): Open

**Introduction:** Debate about palliative treatment and active euthanasia is prominent in the media. This bachelor's thesis will focus on palliative care to ALS-patients, and sheds light on challenges toward life-related treatment. Active euthanasia will be a central theme.

**Purpose:** Purpose of the task is to investigate whether palliative care meets the needs of ALS patients. The task will further explore if the quality on the palliative care is related to some ALS-patients request about active euthanasia. Some factors that affect their choices, from various perspectives, will be drawn.

**Method:** The thesis is a literature study, where knowledge is systematized from several written sources and uses this to answer the chosen issue. Relevant article searches were performed in reputable databases, and the content was read with source-critical look. Used both qualitative and quantitative scientific articles and other additional literature that are relevant to the theme.

**Results:** There are various findings in the scientific articles that deal with different perspectives in different situations, different countries and with different attitudes. Some believe palliation is sufficient, but others will still seek expert help to end their lives. Active euthanasia is legalized in some countries, but is still prohibited in Norway.

**Conclusion:** There are many factors that play a central role about palliation for ALS patients and active euthanasia  
There are both pre- and counter arguments for euthanasia and palliative care for patients with incurable disease.

## Innholdsfortegnelse:

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema.....	1
1.2 Avgrensning av tema.....	2
1.3 Sykepleiefaglig relevans.....	2
1.4 Forforståelse og hensikt med oppgaven.....	3
1.5 Presentasjon av problemstilling.....	4
<b>2.0 Bakgrunns litteratur</b> .....	<b>5</b>
2.1 Amyotrofisk lateralsklerose (ALS).....	5
2.2. Lidelse.....	6
2.3 Palliasjon.....	6
2.4 Hva er aktiv dødshjelp?.....	7
2.5 Yrkesetikk og lovverk.....	8
2.6 Stein Husebø.....	8
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>10</b>
3.1 Litteraturstudie som metode.....	10
3.2 Kildekritikk.....	10
3.3 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier .....	12
3.4 Søkeprosess og databaser.....	12
3.5 Søkematriser.....	14
<b>4.0 Resultater/funn</b> .....	<b>19</b>
4.1 Analyse og kritisk vurdering av utvalgte vitenskapsartikler.....	19
4.1.1 Artikkel 1: <i>End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis</i> .....	19
4.1.2 Artikkel 2: <i>Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study</i> .....	20
4.1.3 Artikkel 3: <i>Live and let die: existential decision processes in a fatal disease</i> .....	21
4.1.4 Artikkel 4: <i>Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose</i> .....	22

4.1.5	Artikkel 5: <i>EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force</i> .....	23
4.1.6	Artikkel 6: <i>The role of palliative care in patients with neurological diseases</i> .....	24
4.2	Sammenfatning av resultater.....	25
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon/drøfting</b> .....	<b>27</b>
5.1.	Hva er drøfting?.....	27
5.1.1	Kommunikasjon og informasjon.....	27
5.1.2	Forlengelse av liv eller lidelse?.....	28
5.1.3	Beslutningsprosessen.....	31
5.1.4	Svikt i norsk helse- og omsorgstjeneste.....	34
5.1.5	Fredfull død.....	35
5.2	Fag- og kvalitetsutvikling i klinisk sykepleie.....	37
5.3	Kritisk vurdering av litteratur.....	38
<b>6.0</b>	<b>Oppsummering og konklusjon</b> .....	<b>39</b>
<b>7.0</b>	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>41</b>

## **1.0 Innledning**

Innledningsvis vil oppgavens omfang defineres, med faglige begrunnelser for valgt emne, relevans og teoretiske perspektiv.

### **1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema**

Grunnet et spennende og samfunnsaktuelt tema, samt egne erfaringer fra sykepleiepraksis, omhandler bacheloroppgaven palliasjon og aktiv dødshjelp. Forfatterne synes tematikken rundt aktiv dødshjelp og palliasjon ikke blir belyst i stor nok grad i sykepleiestudiet. Aktiv dødshjelp er aktuelt for blant annet pasienter med den uhelbredelige sykdommen Amyotrofisk lateralsklerose, heretter omtalt som ALS. Denne pasientgruppen blir ofte omtalt i offentlige debatter om aktiv dødshjelp, som stadig blusser opp i media. Bakgrunnen for valg av tema bunner også som nevnt i egne erfaringer i møte med ALS-pasienter, både på sykehus, sykehjem og i eget hjem. Dette har gjort sterke inntrykk. Hele sykdomssituasjonen preger både pasienten, dens pårørende samt helsepersonell. Tilstrekkelig palliasjon til ALS-pasienter synes å være utfordrende. Huseby, Eldøen og Gjerstad (2017) sier at det finnes cirka 300-400 mennesker som lever med ALS i Norge, og det forekommer om lag 150 nye tilfeller hvert år. ALS rammer færre kvinner enn menn. Symptomene varierer, og man kan etter hvert bli lammet, få respirasjonssvikt, samt svekket talefunksjon. Sykdommen er progredierende og irreversibel (Huseby, Eldøen og Gjerstad, 2017). Formålet med denne bacheloroppgaven er å undersøke hvorfor palliasjon er en utfordring, samt grunnlaget for vurdering av aktiv dødshjelp. Ulike begrep vil defineres fortløpende.

## 1.2 Avgrensning av tema

Ut fra valgt tematikk og problemstilling er avgrensninger satt, for ikke å favne for vidt innenfor oppgavens gitte rammebetingelser. Bacheloroppgaven avgrenses til å ta for seg palliasjon og avgjørelser omhandlende aktiv dødshjelp, samt livsforlengende behandling. Pasientgruppen begrenses til pasienter med sykdommen ALS, med noen sammenligninger til kreftpasienter. Litteratur og artikler som omhandler palliasjon og aktiv dødshjelp tar for seg flere sykdommer som ikke nevnes i vår oppgave. Oppgaven vil i tillegg nevne pårørende, grunnet deres påvirkning på pasientene. På tross av at aktiv dødshjelp er ulovlig i Norge, vil temaet stå sentralt i oppgaven. Passiv dødshjelp blir kun nevnt. Etikk er betydningsfull i denne tematikken, men blir i stor grad ekskludert fra oppgaven, da andre perspektiver vil være i fokus. Ingen avgrensninger er gjort om hvor pasientene befinner seg, være seg kommune- eller spesialisthelsetjeneste. Dette på bakgrunn av at pasienter med uhelbredelige lidelser finnes overalt, som medfører at sykepleiere må tilpasse seg miljøet pasienten er i, samt at artiklene sjelden spesifiserer hvor de befant seg

I oppgaven benyttes begrepet *pasient*, etter pasient- og brukerrettighetslovens (1999) definisjon § 1-3a som sier at pasient er et individ som forespør helsehjelp ved henvendelse til helse- og omsorgstjenesten, eller andre tilfeller tilbyr helsehjelp.

## 1.3 Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleier vil man trolig i fremtiden møte flere og flere ALS-pasienter, siden ny forskning viser at antall tilfeller av sykdommen er økende (Helsedirektoratet, 2017). Sykepleiere kan ofte møte pasienter som vurderer aktiv dødshjelp i arbeidshverdagen. Fremstilling av tematikken i media kan muligens føre til økte etterspørsler om dødshjelp, da det blir mer allment kjent. Det er derfor viktig å opparbeide seg kunnskap om hvordan sykepleiere kan utøve den palliative omsorgen til denne pasientgruppen, på en tilfredsstillende måte. Dette ved at man kjenner til ulike symptomer og sykdomsforløp. Det vil også være av nytte for sykepleierne å kjenne til hvilke utfordringer som kan oppstå knyttet til palliasjon ved ALS. Sykepleieren må i tillegg vite hvordan man skal forholde seg til pasienter som ønsker å dø som følge av sin sykdom. I følge de yrkesetiske retningslinjene skal ikke sykepleiere være medhjelpere til aktiv dødshjelp, ei heller behjelpelig til pasienters selvmord. Oppgavens fokus på aktiv dødshjelp blir dermed noe amputert i lys av

Norges lover, sett i forhold til andre land hvor dette er legalisert. Derimot skal man som sykepleier lindre lidelse, fremme håp, mestring og livsmot, samt være bidragsytere til en verdig død. Dermed vil palliativ omsorg stå sentralt, i store deler av bacheloroppgaven. Sykepleiere skal også være delaktig i prosessen vedrørende livsforlengende behandlinger (Norsk Sykepleierforbund, 2011). “Med livsforlengende behandling menes all medisinsk behandling og alle tiltak som kan utsette pasientens død” (Lillemoen, 2015). Det nevnes derfor flere behandlingsmuligheter og tiltak som kan være aktuelle for sykepleiere å ha kunnskap om, for bedre lindring av uheldredelige pasienter.

#### **1.4 Forforståelse og hensikt med oppgaven**

Forfatterne av bacheloroppgaven har om lag 10 års arbeidserfaring fra helsevesenet, samt innehar helserelaterte fagbrev, og er nåværende sykepleierstudenter i hjemmesykepleien. Begge har erfaring med palliative pasienter med omfattende sykdommer, deriblant ALS. Skribentene har havnet i situasjoner hvor pasienter uttrykker ønske om å dø, samt direkte forespørsel om assistanse til selvmord. Oppgaven belyser årsaker til slike utsagn. Hensikten med å belyse palliasjon til pasienter med ALS som uttrykker ønske om å dø, er å fremheve hvordan sykepleiere og annet helsepersonell kan møte pasienter i slike situasjoner på en god måte.

Hensikten med litteraturstudiet er å få oversikt over utfordringer, tilfredshet og tilgjengelighet til palliasjon for ALS-pasienter. Oppgavens formål er å bevisstgjøre utøvelse av tilstrekkelig palliasjon, ved blant annet å øke kunnskapsnivået om symptomer og sykdomsforløp. Oppgaven tar for seg forskjellige aspekter ved pleie og omsorg som mottas, sett i lys av årsaker til blant annet vurdering av aktiv dødshjelp. Formålet er å tydeliggjøre ulike sykepleietiltak og hjelpemidler, som kan iverksettes for å bedre livskvaliteten til denne pasientgruppen i en palliativ fase. Ifølge Lerdal og Grov (2015, s. 833) lyder WHO`s definisjon av livskvalitet som følger: “...enkeltmenneskets opplevelse av sitt liv og sin posisjon sett i lys av sammenhengen vedkommende lever i.” Ut fra definisjonen vil uavhengighet, miljø, fysisk og psykisk tilstand, samt eksistensiell og sosial art ha innvirkninger på livskvalitet (Lerdal og Grov, 2015).

## 1.5 Presentasjon av problemstilling

*Problemstilling* er en beskrivelse av den sammenhengen (konteksten) som problemet inngår i, og som en ønsker å beskrive, belyse og forsøke å finne svar eller løsninger på. Gjennom en problemstilling tar en *stilling* til hvilken synsvinkel problemet skal studeres fra (Thidemann, 2017, s. 43).

Vår felles nysgjerrighet og interesse for ALS, aktiv dødshjelp og palliasjon, dannet grunnlaget for problemstillingen som lyder slik:

*Hvorfor er palliasjon til ALS-pasienter som vurderer aktiv dødshjelp utfordrende?*



## 2.0 Bakgrunns litteratur

For en bredere forståelse av valgt emne, vil det i denne delen av litteraturstudiet presenteres bakgrunns litteratur.

### 2.1 Amytrofisk lateralsklerose (ALS)

ALS er en progressiv nevrodegenerativ sykdom, som betyr celletap i nervesystemet. Sykdommen angriper både nevroner i ryggmarg, hjernestammen og motorisk cortex. Nevronene i de ulike områdene dør, og man kan klinisk observere symptomer som ufrivillige kontraksjoner, perifere pareser og muskelatrofi (Bertelsen, 2016).

Sykdommen forekommer sjeldent, av 100 000 personer, er det årlig 1-2 som rammes. ALS vil føre til parese eller paralyse som vil si delvise og totale muskellammelser, i hele kroppen. Gjennomsnittlig levetid er 2-4 år etter stilt diagnose (Almås *et.al.* 2016; Bertelsen, 2016; Store medisinske leksikon, 2018). Det finnes ingen fastsatt årsak til ALS, men i Norge sies det at om lag 10% av tilfellene skyldes arv (Oslo universitetssykehus, 2012). Kun 5% av ALS-pasientene overlever 10 år, mens 95% dør i løpet av 1000 dager. Hovedårsaken til død hos pasientgruppen er respirasjonssvikt (Helsedirektoratet, 2017).

Selv om sykdommen er inkurabel, vil iverksettelse av enkelte tiltak mulig lette hverdagen til pasientene. Ved nedsatt hostefunksjon, som trolig reduserer pasientens evne til å få opp slim, vil en hostemaskin kunne benyttes (Oslo universitetssykehus, 2012). Ved fysisk svekkelse og nedsatt kapasitet til egentrening, kan tøyning være med på opprettholdelse av en viss funksjon, samt forebygge videre utvikling av immobilitet og leddsmerter. I samråd med ergo- og fysioterapeuter, finnes en rekke tiltak som kan iverksettes for økt livskvalitet og mestring. Eksempelvis tilrettelegging av bolig, slik at pasienter kan bo hjemme lengst mulig (Oslo universitetssykehus, 2012). Det er ingen særskilte kostholdsråd, tross utfordringen med å få i seg tilstrekkelig væske og næring. Ved underernæring eller stor svelgproblematikk kan man få en Perkutan endoskopisk gastrostomi, PEG, som er en slange man legger direkte inn i magesekken (Oslo universitetssykehus, 2012). Videre sier Oslo universitetssykehus (2012) at ALS-pasienter med talevansker kan bli henvist til logoped, hvor det trenes på pusteteknikker og bruk av taleorganene, i forsøk på vedlikeholdelse av kommunikasjonsferdighetene. Når talen blir uforståelig finnes en rekke hjelpemidler, fra små skrivemaskiner til høyteknologiske

kommunikasjonsmidler. Når lungefunksjonen blir for svak, kan aktuelt tiltak være respirator. Hjelpemiddelet kan kobles til via trakeostomi, kunstig åpning gjennom halsen til trakea, omtales som invasiv mekanisk ventilasjon, IV (Oslo universitetssykehus, 2012; St. Olavs Hospital, 2016a). Et annet tiltak som kan lette respirasjonsbesværet er ikke invasiv mekanisk ventilasjon, NIV, ved bruk av maske som tres over nese eller munn (Oslo universitetssykehus, 2012; St. Olavs Hospital, 2016b). Tiltakene kan forbedre livskvaliteten, og det hevdes at IV i noen tilfeller kan forlenge livet med flere år (Oslo universitetssykehus, 2012). Videre i oppgaven vil det bli benyttet ovennevnte forkortelser på de ulike behandlingsformene.

## **2.2 Lidelse**

Lidelse bør forstås som mye mer enn bare fysiske smerter. Lidelse oppleves subjektivt, og kan blant annet innebære pustebesvær, ernæringsproblematikk, lammelser, svekket funksjon, nedsatte sanser og ubehag. Lidelse innbefatter energitap, tap av verdighet, tap av autonomi, samt at man blir avhengig av andre (Kosberg, 2018).

De fleste i dagens samfunn foretrekker å holde død og lidelse på avstand, da synlighet av slikt er tabubelagt. Medieomtaler gir samfunnet oppfatning av at sykdom er ensbetydende med død, lidelse og smerter. Livet blir satt på prøve ved lidelse, både for pasient og sykepleier, da det kan være utfordrende å oppnå adekvat lindring. I moderne tid institusjonaliseres oftest lidelse og død. Av alle dødsfall som forekommer i Norge, skjer om lag 48% på sykehjem, og 31% på sykehus (Kalfoss, 2016; NOU 2017: 16). Kvalitet på lindring finnes det lite kunnskap om, men det sies at man uansett ikke kan lindre all lidelse og smerte (Husebø, 2005; NOU 2017: 16).

## **2.3 Palliasjon**

Ordet *palliasjon* er stadig mer brukt, og kommer fra det engelske begrepet *palliative care*, som omhandler pleie, behandling og omsorg (NOU 2017: 16). Velger derfor å benytte ordet *palliasjon*, siden dette kan være mer omfattende enn *palliativ behandling*.

Palliasjon kan defineres som lindring til pasienter med uhelbredelig sykdom, som vil si inkurabile og kroniske sykdommer, med fysisk, psykisk og eksistensiell problematikk (NOU 2017: 16; Kosberg 2018). Lindring dreier seg altså først og fremst

om å redusere symptomer og smerter, men skal også omfatte eksistensielle, sosiale og psykiske plager. Pasienter med behov for palliasjon har som regel en nedadgående sykdomsprosess, samt kort forventet levetid på om lag 9-12 måneder (Kosberg, 2018). Behandlingens hovedmål er at pasientene skal opprettholde en så god livskvalitet som mulig den siste levetiden, samt styrke integritet (Gro, 2015; Kosberg, 2018). For å utøve god palliativ omsorg er det dermed viktig å danne tverrfaglige team, som ivaretar både pasient og pårørende. Et annet sentralt fokusområde er symptomhåndtering, som vil si kontroll på smerter og andre plager (Gro, 2015). "En verdig død er forbundet med den døendes medvirkning og selvbestemmelse" (Thoresen og Dahl, 2015, s. 936). Måloppnåelse av optimal pleie, behandling og omsorg er utfordrende ved palliasjon, da pasienten ikke lenger skal helbredes, men få en verdig avslutning på livet (NOU 2017: 16).

Palliasjon må utvikles i samråd med oppdatert vitenskap, samt inneha verdimeisig forankring. Den norske helse- og omsorgstjenestens sentrale fokusområder innen palliasjon er ivaretagelse av den døende, samt pårørende og videre sorgarbeid. Pasienter med behov for palliasjon har som oftest komplekse hjelpebehov, som krever planlegging i samråd med pasient og pårørende (NOU 2017: 16).

#### **2.4 Hva er aktiv dødshjelp?**

Aktiv dødshjelp er en fellesbenevnelse på både legeassistert selvmord og eutanasi (Thoresen og Dahl, 2015). Eutanasi kan defineres som at en lege anvender legemidler med hensikt å ta liv, etter pasientens egen vilje og forespørsel. Ved selve prosedyren settes dødelige injeksjoner som vanligvis inneholder barbiturater, sovemedisin, for å oppnå komatøs tilstand. For oppnåelse av fullstendig død, vil legen deretter injisere muskelavslappende middel for å stanse respirasjonen, eller kalium for fremprovokasjon av hjertestans (Materstvedt, 2005). Materstvedt (2005) forklarer videre at ved legeassistert selvmord er det derimot pasienten selv som er den endelige aktøren, eksempelvis ved å svelge en overdose av barbiturater. Handlingen kan defineres ved at pasienten forespør en lege om hjelp til å dø, hvor legen anskaffer pasienten en dødelig dose av et legemiddel for selvadministrering.

## **2.5 Yrkesetikk og lovverk**

“Sykepleierens fundamentale plikt er å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 5). Sykepleier må vite hvilke rettslige føringer og yrkesetiske retningslinjer som gjelder. Slike profesjonsverktøy letter oppgaven med å skille mellom god og rett handling på den ene siden, og dårlig og urettferdig handling på den andre (Molven, 2016). Tilfeller hvor sykepleieres verdigrunnlag har blitt tilsidesatt og aktiv dødshjelp assistert av helsepersonell, har også forekommet i Norge (Molven, 2016). Slik handling er ulovlig her til lands, og etter norsk lov straffbar uansett omstendigheter, jamfør straffeloven §§233 og 235. I følge straffeloven §236 er det også ulovlig og straffbart med legeassistert selvmord (Molven, 2016). Molven (2016) hevder videre at føringene i utgangspunktet er tydelige, da de sier at dersom det blir gitt medikament til pasienten med hensikt å ta liv, er dette aktiv dødshjelp. Det poengteres videre i yrkesetiske retningslinjer at sykepleieren ikke skal bidra til aktiv dødshjelp (Norsk Sykepleierforbund, 2011).

I gråsonen har vi palliativ omsorg i en terminal fase, hvor passiv dødshjelp kan forekomme. Medikamentene som her blir gitt kan fremskynde død, selv om hensikten i utgangspunktet var lindring av smerter og lidelse. Slik behandling er tillatt i Norge, så sant det henvises til rett formål. Behandlingsbegrensning er også tillatt, en passiv dødshjelp som innebærer at behandling enten stoppes, ikke iverksettes eller minimeres. Dødsårsaken vil da være pasientens grunnsykdom (Thoresen og Dahl, 2015; Molven, 2016).

## **2.6 Stein Husebø**

Stein Husebø, født i 1944, er i dag overlege og leder ved Verdighetscenteret i Bergen. Husebø dukker stadig opp i media, knyttet til temaer omhandlende aktiv dødshjelp og palliasjon. Hans argumenter og synspunkter blir benyttet i drøftingsdelen, da Husebø er svært aktuell for tematikken. Husebø sto frem i 1992, da han som overlege hadde etter anmodning, hjulpet en pasient med selvmord ved å sette en dødelig injeksjon (Kosberg, 2018; Husebø, 2019). Pasienten var uhelbredelig syk, og hadde forespurt aktiv dødshjelp flere ganger over tid. Selv om tilfellet kategoriseres som drap, oppfylte Husebøs handlemåte vilkårene for straffenedsettelse ifølge daværende lovverk. Husebø meldte selv fra om hendelsen,

og etter omfattende sakkyndige vurderinger ble det besluttet ved Riksadvokaten at han skulle gis påtaleunntatelse. Husebø var kjent som en forkjemper for legalisering av aktiv dødshjelp i Norge, men har i ettertid endret syn. Nå argumenterer han for at det fortsatt bør være forbudt, da han mener palliasjon er en bedre løsning (Kosberg, 2018).

### **3.0 Metode**

Metodedelen omtaler litteraturstudie som metode, kildekritikk, samt fremgangsmåte. Avslutningsvis vil søkeprosessen beskrives.

#### **3.1 Litteraturstudie som metode**

“Metode er den systematiske fremgangsmåten du benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling” (Thidemann, 2017, s. 76).

Bacheloroppgaven bygges opp som et litteraturstudie, hvor det systematiseres kunnskap fra flere skriftlige kilder. Dette innebærer å innhente relevant litteratur, med fokus på kildekritikk, som danner en fullverdig besvarelse på valgt problemstilling (Thidemann, 2017). “Kildekritikk betyr både å vurdere og å karakterisere den litteraturen du har funnet” (Dalland og Trygstad, 2018, s. 158). Videre mener Dalland og Trygstad (2018) at kildekritikkens hensikt er at leseren skal tilegne seg en forståelse for skribentens tanker rundt litteraturens tilhørighet til problemstillingen.

For å få et bedre innblikk i hva en bacheloroppgave skal inneholde, samt hvordan man skal gå frem, er tidligere bacheloroppgaver med liknende problemstillinger og/eller tematikk lest. Faglitteratur, vitenskapsartikler, nyttig tilleggslitteratur, samt relevant pensum er benyttet for å besvare problemstillingen. Dalland og Trygstad (2018) legger frem at sykepleiefaget er i rask utvikling. Videre påpeker norsk sykepleieforbund (2011) via yrkesetiske retningslinjer, at sykepleiere stilles til ansvar om faglig oppdatering innen forskning og dokumentert faglig utvikling. Informasjon innhentet er dermed forsøkt å være av nylig oppdatert kunnskap.

#### **3.2 Kildekritikk**

Ifølge Dalland og Trygstad (2018) bør primærkilder anvendes, så langt det lar seg gjøre. En primærkilde er den originale utgaven, eller et senere, uredigert opptrykk. Sekundærkilde vil si en redigert utgave av den opprinnelige, det har skjedd en endring fra primærkilden. Primærkildene kan være vanskelig å oppdrive (Dalland og Trygstad, 2018), som er grunnlaget for at enkelte sekundærkilder har blitt benyttet. Ulik kvalitet bemerkes på forskjellig litteratur innhentet. Teori fra ikke-vitenskapelige publikasjoner vil inkluderes, på bakgrunn av faglig relevans og tilknytning til problemstilling. Eksempelvis vil avisartikkel fra VG bli omtalt i drøftingsdelen.

En kvantitativ metode bruker målbare statistikker som tallfester og konkretiserer data. En kvalitativ metode lar seg ikke måle, men belyser blant annet det subjektive synet til hver enkelt. Begge metodene er viktige bidragsgivere innen forskning og øker samfunnsforståelsen (Dalland, 2018a). Anvender derfor både kvalitative og kvantitative artikler, hvor kombinasjonene underbygger hverandre for å styrke det faglige innholdet. Thidemann (2017) kaller det å benytte seg av både kvalitativ og kvantitativ metode for metodetriangulering. Vitenskapelige artikler har ifølge Thidemann (2017) som oftest en tydelig organisert struktur, kalt IMRaD-struktur, som beskriver hvor du finner ulik informasjon. Innledningsvis beskrives hovedhensikten med studien, etterfulgt av oppsummering av fremgangsmåten som er benyttet, deretter presenteres hovedfunnene, samt en drøfting av resultatene. Eventuelle anbefalinger og konklusjon kommer til slutt (Thidemann, 2017). Det ble derfor undersøkt om artiklene var oppbygd med IMRaD-struktur, fagfelleverdert, samt inneholdt relevant fagstoff i forhold til tematikken.

Artikkelmatriser og sammenfatning ble anvendt for strukturering av metode og hovedresultater i artikler benyttet. Irrelevante funn som ikke besvarer problemstillingen ble ekskludert.

### 3.3 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier defineres for tydeliggjøring og avgrensning av litteratursøket. Søket blir således mer hensiktsmessig ut fra ønsket informasjon (Thidemann, 2017).

Inklusjonskriterier:	Eksklusjonskriterier:
<ul style="list-style-type: none"><li>• Relevans for problemstilling.</li><li>• Artikler i fulltekst.</li><li>• Artikler som følger IMRaD-struktur (med unntak ved annen relevans).</li><li>• Kvalitativ og kvantitativ metode.</li><li>• Artikler publisert i publiseringskanaler med fagfelle vurdering nivå 1 eller 2.</li><li>• Artikler ikke eldre enn 10 år.</li><li>• Nordisk eller engelsk skriftspråk.</li><li>• Terminal sykdom, især ALS.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ingen relevans til tematikk.</li><li>• Artikler med ustrukturert oppbygning.</li><li>• Ikke-vitenskapelige artikler.</li><li>• Artikler eldre enn 10 år.</li><li>• Artikler skrevet på andre språk enn nordisk og engelsk.</li><li>• Barn og dyr.</li><li>• Sykdommer uten relevans til tematikken.</li></ul>

### 3.4 Søkeprosess og databaser

Litteratursøkene ble utført systematisk, ved benyttelse av relevante søkeord og kombinasjoner i anerkjente databaser. Flere databaser ble benyttet ved søk: Pubmed (Ovid), ProQuest, Medline (Ovid), Cinahl, SveMed+ og Embase. Anvendte søkeord: *euthanasia, palliative approach, Norway, humans, life-limiting illness, dignity, nursing, amyotrophic lateral sclerosis, ALS, end-of-life care, good enough, palliative treatment, legislation, attitude to death, neurological diseases, palliative care, family, nurse-patient-relations, suicide-assisted og sedation.*

Søkeordene som ledet til relevante vitenskapsartikler er videre spesifisert i søkematriser. Noen av artiklene ble funnet ved tilleggsspesifikasjoner, eksempelvis publiseringsår. De ulike søkeordene ble kombinert ved bruk av "AND" i de ulike databasene for minimering av artikkelantallet. I tillegg ble publiseringskanalen brukt



for å forsikre fagfellevurdering til nivå 1 eller 2 av vitenskapsartiklene (Database for statistikk, 2018). Videre forsøkte vi å begrense søkene, slik at antall treff ble redusert til maksimalt 15 stykker. Det ble da mer overkommelig å lese gjennom artikkeltreffene. Ut fra tittel, abstrakt og relevant innhold, ble 6 artikler valgt, som samlet sett bidrar til debatt rundt problemstillingen. Søkeprosessen pågikk fra januar til april 2019. Utfyllende beskrivelse av databasesøk opplyses i søkematriser nedenfor.

### 3.5 Søkematriser

#### Artikkel 1: *End-of-life management in patients with amyotrophic*

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Attitude to death.	Medline (Ovid).		9846.
2. Amytrophic Lateral Sclerosis.			13249.
3. Palliative care			37258.
4.			1 AND 2 AND 3.

**Artikkel 2: Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study**

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Amytrophic Lateral Sclerosis.	Medline (Ovid).		13249.
2.Euthanasia.			7185.
3. Palliative care.			37258.
4.		1 AND 2 AND 3.	11.

**Artikkel 3: Live and let die: existential decision processes in a fatal disease.**  
**Artikkel 4: Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose.**

Søkeord	Databaser	Kombinasjoner	Antall treff	Spesifisering av søk	Inkluderte artikler
1. Amytrophic Lateral Sclerosis.	PubMed (Medline).	1 AND 2 AND 3	13527.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Full text.</li> <li>- 10 years.</li> <li>- Humans.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Artikkel 3: <i>Live and let die: existensial decision processes in fatal disease.</i></li> <li>- Artikkel 4: <i>Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose</i></li> </ul>
2. Palliative care.			34021.		
3. Euthanasia.			5106.		
4.			8.		

**Artikkel 5: EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force.**

Søkeord	Databaser	Kombinasjoner	Antall treff	Spesifisering av søk
1. Amytrophic Lateral Sclerosis.	PubMed (Medline).		13527.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Full text.</li> <li>- 10 years.</li> <li>- Humans.</li> </ul>
2. Palliative treatment.			39476.	
3. Good enough.			352047.	
4.			11.	
		1 AND 2 AND 3.		

**Artikkel 6: The role of palliative care in patients with neurological diseases.**

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Spesifisering av søk
1. Neurological diseases.	Proquest		590365.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Last 10 years.</li> <li>- Article.</li> <li>- English.</li> <li>- Palliative care i overskriften.</li> </ul>
2. Ti. Palliative care.			38020.	
3. ALS.			715338.	
4. End-of-life care.			139205.	
5. Palliative approach.			110498.	
6. Life-limiting illness.			9341.	
7.			1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5 AND 6.	

## 4.0 Resultater/funn

Funnene i 6 valgte vitenskapelige artikler presenteres i artikkelmatriser og sammenfatning, som til sammen utgjør resultatene for litteraturstudiet.

### 4.1 Analyse og kritisk vurdering av utvalgte vitenskapsartikler

**4.1.1 Artikkel 1:** Connolly, S., Galvin, M., og Hardiman, O. (2015) *End-of-life management in patients with amyotrophic*. Vol. 14 (4), s. 435-440.

Hensikt	Metode	Resultat	Kildekritikk
<p>Hensikten med studien er å drøfte sentrale hovedpunkter i vitenskapelig litteratur, som omhandler sykepleie ved livets siste fase.</p> <p>I sammenheng med forvaltning av dødsprosessen til ALS-pasienter og andre neurodegenerative forstyrrelser, identifiseres og synliggjøres utfordringene.</p>	<p>Oversiktsartikkelen har anvendt datamateriale fra perioden 1. januar 1980 til 31. mai 2014, funnet ved hjelp av omfattende litteratursøk i databasene Medline og PubMed.</p> <p>Totalt ble det hentet 135 referanser, 105 gjennomgått og 96 engelske artikler ble inkludert. I tillegg er diskusjon med relevant helsepersonell fra nevrologi og palliativ omsorg fra Irlands nasjonale senter for ALS benyttet, samt relevante referanser i artiklene.</p>	<p>Data viser viktigheten av tidlig og åpen samtale rundt en terminalfase.</p> <p>Kommunikasjonsferdigheter bør i en høyere grad implementeres i utdanningsforløpet.</p> <p>Forskning viser at palliativ tilnærming, ved uhelbredelig lidelse, fra diagnosetidspunktet har en positiv effekt.</p> <p>Hospiceomsorg kan være et alternativ for ALS-pasienter, men viser ingen signifikant forskjell i generell tilfredshet, symptomer og lidelse blant pasienter som mottok hospiceomsorg og de som ikke gjorde det.</p> <p>Resultater fra en studie mener at forhåndsveiledningsdirektiv er hensiktsmessig, men få pasienter fullfører dem.</p> <p>Behandling av respirasjonsforstyrrelser ved NIV understøttes i flere funn, retningslinjer for oppstartstidspunkt foreligger.</p> <p>Trakeostomi kan medføre nedgang i livskvalitet hos pasient og pårørende.</p> <p>Studier fra Storbritannia og Tyskland viser at 98% og 88% ALS-pasienter før fredelig.</p>	<p>Stiller oss kritisk da dette er en resultatartikkel. Mener likevel at artikkelen inneholder relevant stoff i forhold til valgt tematikk.</p> <p>Følger ikke IMRaD-struktur, blir uoversiktlig for leser.</p> <p>Kvantitativ forskning som tar for seg viktige aspekter fra ulike perspektiv, som er med på å besvare problemstillingen vår.</p> <p>Spørsmålet om universelle oppfatninger blir tydelig, da artikkelen innehar studier fra flere land.</p> <p>Fagfellevurdert til nivå 2, utgitt i 2015.</p>

**4.1.2 Artikkel 2:** Maessen, M. et al. (2014) *Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study*. Vol. 261 (10), s. 1894-1901.

Hensikt	Metode	Resultat	Kildekritikk
Fastslå eventuell sammenheng mellom ALS-pasienters forespørsel angående aktiv dødshjelp, og livskvalitet, symptomer på depresjon, kvaliteten på den mottatte pleien og sykdomskarakteristikker.	<p>I tidsrommet 1994-1998 og 2000-2005 ble det foretatt en undersøkelse angående terminalpleie pasientene mottok.</p> <p>136 ALS-pasienter deltok i studien. Grunnet ulike årsaker forlot 34 pasienter studien, hvorav 17 ble ekskludert. Studien hadde 102 gjenværende ALS-pasienter, hvor alle døde i perioden oktober 2003 til mars 2008.</p>	<p>Forfatterne påpeker at forsiktighet bør utøves rundt konklusjonen vedrørende pasientens ønske om aktiv dødshjelp. Dette på bakgrunn av at det kan være problematisk å skille depresjon fra eksistensiell lidelse i sluttstadiet, og dermed misoppfattes.</p> <p>En angstskala viser at pasienter som skåret 10 eller mer, ofte følte seg engstelige. 10 ble behandlet for depresjon, hvorav 17 følte seg deprimerte.</p> <p>Det forekommer ingen assosiasjoner mellom helsehjelp, sykdomsstadiet, symptomer, udekket palliativ omsorg, depresjon, mestringsstrategier, livskvalitet, og forespørselen om aktiv dødshjelp.</p> <p>Studien viser til manglende veiledning gitt av helsepersonell.</p> <p>Kvelning er fryktet, selv om de fleste dør fredelig. 10% dør under sedering, mens 22% av aktiv dødshjelp.</p> <p>31% av deltakere i en studie viste at Nederlandske pasienter spurte legen om bistand til aktiv dødshjelp.</p> <p>Helsehjelp og hjelpemidler rapporteres oftest som adekvat.</p>	<p>Artikkelen følger IMRaD-struktur, blir dermed mer oversiktlig.</p> <p>Studiet har samlet kandidater fra Nederland, hvor retningslinjer avviker fra Norges lovverk.</p> <p>Godt beskrevet metodedel, som legger frem tydelige eksklusjons- og inklusjonskriterier.</p> <p>Kvantitativ forskning med mange deltakere, som gjør funn mer troverdig.</p> <p>Fagfellevurdert til nivå 2, publisert i 2014.</p>



**4.1.3 Artikkel 3:** Lulé, D. et al. (2014) *Live and let die: existential decision processes in a fatal disease*. Vol. 261 (3), s. 518-525.

Hensikt	Metode	Resultat	Kildekritikk
<p>Studien undersøker hva som ligger bak pasienters holdninger og beslutninger knyttet til livsforlengende behandling, og ønske om framskyndet død gjennom sykdomsprosessen.</p> <p>Forsøker å fastslå faktorer som ligger til grunn for slike avgjørelser.</p>	<p>En prospektiv studie med en kohort av 93 ALS-pasienter ble intervjuet 3 ganger innenfor 1 år.</p> <p>Pasientene var i en langtkommen fase av sykdommen, ble på forhånd informert av lege om behandlingsmuligheter.</p> <p>Intervjuene ble ledet av en psykolog, hvor kognitiv evaluering ble utført ved førstegangsintervjuet, mens de resterende spørreskjemaene ble gjennomgått ved alle intervjuene.</p>	<p>Førstegangs forespørsel angående legeassistert selvmord kan være hele 56% i Oregon, få tallet fullfører forespørselen.</p> <p>Pasienter med dødsønske ønsker ikke IV.</p> <p>Ønsket om aktiv dødshjelp ble ikke assosiert med avgjørelser knyttet til NIV.</p> <p>I Oregon er dårlig livskvalitet en av de viktigste påvirkningene til ønske om legeassistert selvmord.</p> <p>Følelsen av å være en byrde var større hos pasientene som benyttet IV og/eller PEG.</p> <p>Determinanter knyttet til beslutningsprosessen forholdt seg stabile gjennom studien.</p> <p>Opptil 50% av ALS-pasienter har svekket kognisjon, som kan forstyrre beslutningsevnen.</p> <p>Mer enn 2/3 av deltakerne var for legalisering av eutanasi.</p>	<p>Kvantitativ forskning som omtaler en egenutført studie med tematikk som i stor grad kan knyttes til vår problemstilling.</p> <p>Studien er den første prospektive studien angående avgjørelser om forlengelse eller forkortelse av livet, i en kohort av ALS-pasienter.</p> <p>Bygd opp med IMRaD-struktur, utfyllende metodedel.</p> <p>Nederlandsk studie med nederlandske pasienter, noe som kan avvike fra holdninger i Norge.</p> <p>Fagfellevurdert til nivå 2, publisert i 2014.</p>

**4.1.4 Artikkel 4:** Holmøy, T. *et al.* (2009) *Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose*. Vol. 129 (7), s. 628-631.

Hensikt	Metode	Resultat	Kildekritikk
<p>Artikkelen tar for seg nødvendigheten av kunnskap om medisinske, etiske og juridiske aspekter ved opphørende behandling ved ALS.</p>	<p>Relevant litteratur og lovverk, samt forfatternes kliniske erfaring og forskning, drøftes i lys av to pasienthistorier.</p>	<p>Livsforlengelse og symptomlindring kan oppnås ved bruk av IV, noe ALS-eksperter mener er for lite brukt i Europa, som trolig skyldes forestilling om dårligere livskvalitet.</p> <p>Omtrent 50% av ALS-pasienter viser tegn til kognitiv dysfunksjon, og om lag 5% utvikler frontotemporal demens.</p> <p>Rett anvendelse av lindrende behandling er en forutsetning for at avslutning av IV skjer på medisinsk og etisk forsvarlig vis.</p>	<p>Norsk tidsskriftsartikkel med relevant tematikk som omhandler sykdommen ALS.</p> <p>Artikkelen bygger på kvalitativ og kvantitativ forskning, hvor pasientcaser diskuteres.</p> <p>Selv om artikkelen ikke tar for seg aktiv dødshjelp som sådan, belyser den flere sentrale argumenter for avslutning av behandling - i grenseland mellom palliasjon og aktiv dødshjelp.</p> <p>IMRaD-struktur gjør artikkelen ryddig.</p> <p>Manglende referering i løpende tekst, samt kort beskrevet metodedel.</p> <p>Fagfellevurdert til nivå 1, publisert i 2009.</p>

**4.1.5 Artikkel 5:** Andersen, P. M. et al. (2012) *EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force*. Vol. 19 (3), s. 360-375.

Hensikt	Metode	Resultat	Kildekritikk
Evidens angående klinisk behandling, og råd ved diagnosesetting til ALS-pasienter.	<p>Studien benyttet seg av litteratursøk i mange medisinske plattformer, blant annet tilgjengelige referansesystemer, bøker og sammenligning fra tidligere studier med samme tematikk, kalt metaanalyse.</p> <p>Ble fullført i februar 2011.</p>	<p>God utøvelse av palliasjon beskrives som svært viktig. Behandling ved tverrfaglig team bør iverksettes tidlig, blant annet i klinikker. De som deltar ved slike klinikker er i større grad yngre og har hatt symptomer lengre enn de som ikke deltar. Slike klinikker kan bidra til færre sykehusinnleggelser, kortere opphold, samt økende fokus på Riluzole, NIV, ernæring og tidligere henvisning til palliative team. Disse faktorene er sannsynlige bidragsyttere til lengre overlevelse og forbedret livskvalitet.</p> <p>Helsepersonell bør informere pasientene, iverksette tiltak og behandle symptomer når de blir fremtredende.</p> <p>Viktigheten av ivaretagelse av pårørende blir omtalt, da de kan oppleve isolasjon. Videre belyses viktigheten av rett formidling av diagnose.</p> <p>Flesteparten utvikler dysartri, og vil dermed ha behov for kommunikative hjelpemidler.</p> <p>IV kan forlenge livet med år men det foreligger ingen dokumentasjon på forbedring av livskvalitet.</p> <p>For ivaretagelse av autonomi, er det viktig å diskutere palliative direktiver tidlig.</p> <p>ALS-pasienter har ulik forventet levetid, nevrologer mener hovedfokuset skal være palliasjon.</p> <p>Det er varierende tilnærming av symptomhåndtering ved ulik forventet levetid, hvor alternativ som opphevelse av pågående behandling og palliativ sedering kan være aktuelle.</p>	<p>Stort litteraturstudie som har sammenlignet tilgjengelig litteratur, og konkludert med retningslinjer, foruten egenutført studie.</p> <p>Artikkelen følger IMRaD-struktur, og bygger på kvantitative funn fra Europa.</p> <p>Lite informativ metodedel.</p> <p>Fagfellevurdert til nivå 2, utgitt i 2012.</p>

**4.1.6 Artikkel 6:** Borasio, G. D. (2013) *The role of palliative care in patients with neurological diseases*. Vol. 9 (5), s. 292-295.

Hensikt	Metode	Diskusjon	Kildekritikk
<p>I lys av tilgjengelig litteratur ønsker artikkelen å understreke viktigheten, samt skissere grunnleggende prinsipper og utfordringer innenfor nevrologisk palliativ omsorg.</p>	<p>Artikkelen belyser ulike perspektiver funnet i tilgjengelig litteratur.</p>	<p>Utfordringene knyttet til palliasjon ved nevrologiske tilstander er mange. Terminale pasienter har behov for ulik tilnærming av palliasjon, hvor symptomkontroll kan være utfordrende.</p> <p>Kommunikasjon ved kognitive svekkelser kan være problematisk.</p> <p>Terminale pasienter med forventet levetid på timer til dager, trenger en annen type palliasjon enn pasientene med forventet sykdomsforløp på flere år.</p> <p>Det finnes flere alternativer som kan sikre pasienten en fredfull død.</p> <p>Både pasient og pårørende burde bli medregnet i den palliative pleien. En slik tilnærming har vist seg å være til nytte for pasient og pårørende.</p> <p>Forskning viser at tverrfaglige team forbedrer livskvaliteten og kan forlenge livsløpet.</p> <p>På tross av tilgjengelige retningslinjer og verktøy, oppstår misnøye ved formidling av diagnose, hvor tidspress kan være årsak.</p>	<p>Artikkelen legger frem nødvendigheten med videre forskning innen temaet, da rollen i palliasjon er uklar.</p> <p>Følger ikke IMRaD-struktur, som gjør artikkelen noe uoversiktlig.</p> <p>En del av fagstoffet er tiltenkt nevrologer, men for å forstå palliasjon ses viktigheten av å inkludere den.</p> <p>Kort beskrevet metodedel.</p> <p>Anvender litteratur fra forskjellige land, med ulike samfunnsholdninger og behandlingsmuligheter.</p> <p>Fagfellevurdert nivå 1, utgitt i 2013.</p>

## 4.2 Sammenfatning av resultater

Manglende kunnskap, frykt for håpløshet, samt begrensede ressurser kan være barrierer for tilgang til spesialisert helsepersonell innen palliasjon. Funn viser at spesialisert palliativ pleie gir positiv effekt på livskvalitet og symptomkontroll ved progressiv nevrologisk sykdom. 94% av sveitsiske ALS-pasienter oppga at de ikke ønsket å fremskynde døden (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Palliasjon har den siste tiden fått økt tverrfaglighet, hvor involverte profesjoner tilegnes ulik informasjon fra pasientene, samt at hver og en kan være viktige støttespillere (Borasio, 2013). Ved en pasientundersøkelse svarte 84% at helsehjelpen var god eller utmerket, hvorav 86% forespurte aktiv dødshjelp. Blant 102 deltakere, responderte 1 at helsehjelpen var dårlig. 3 pasienter rapporterte at tilgjengeligheten av hjelpemidler ikke var tilstrekkelig. 11% av pasientene uttrykte ønske om ytterligere assistanse i hjemmet, og 10% ønsket hyppigere legebesøk (Maessen *et al.*, 2014). Ifølge Andersen *et al.* (2012) medfører ALS økt hjelpebehov, og kan forårsake belastning på pasientens nærmeste. Dersom kommunikasjonsevnen svekkes, kan pårørende oppleve intellektuell og emosjonell isolasjon.

En studie fra Oregon viser at 0.4% terminale kreftpasienter etterspør dødelig injeksjon, og hele 5% ALS-pasienter (Lulé *et al.*, 2014). En annen studie viser at 20% av ALS-pasientene i Nederland dør ved aktiv dødshjelp, sammenlignet med 5% av kreftpasienter. Legeassistert selvmord benyttes i større grad av ALS-pasienter i Oregon, enn kreftpasienter (Lulé *et al.*, 2014; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Blant tyske pasienter kom det frem i en studie at 37% uttrykte klare preferanser til fordel for assistert selvmord (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Det finnes generelt lite forståelse om avgjørende faktorer som påvirker beslutningsprosessen ved sykdommer som ALS (Lulé *et al.*, 2014). Derimot antas det at forespørsel om aktiv dødshjelp har sammenheng med depresjon, angst og ensomhet, følelsen av å være en byrde og svekket livskvalitet (Maessen *et al.*, 2014). Helsepersonell rapporterer at beslutningstakingen kan påvirkes av faktorer som følelse av å være en byrde, sosial støtte, depresjon og manglende håp, mens andre ikke deler samme synspunkt. En spørreundersøkelse viser at 1/3 av pasientene forespurte hvordan død kan fremskyndes, to tredjedeler mener at eutanasi bør legaliseres (Lulé *et al.*, 2014). Informasjonsrett bygger på autonomiprinsippet, og har hjemmel i lov (Holmøy *et al.*, 2009). På bakgrunn av at behandling er tid- og ressurskrevende, forsterkes

opplevelsen av å være en byrde blant pasientene som mottok livsforlengende behandling, sammenlignet med de som ikke fikk behandling (Lulé *et al.*, 2014).

Lite forståelse finnes om avgjørende faktorer og beslutninger angående forkortelse eller forlengelse av livet ved sykdommer som ALS (Lulé *et al.*, 2014). Ønsket om fremskyndet død var lav blant NIV-pasienter, og avtok ytterligere etter 6 måneder. Selv om funksjonstapet økte, forble dødsønsket lavt. Fysiske begrensninger varierte blant de som benyttet seg av IV og PEG, og de som ikke gjorde. Pasientene som mottok slik behandlingen følte mer på det å være en byrde, enn de som ikke tok imot slik behandling (Lulé *et al.*, 2014). Ifølge en studie var 50% av deltakerne ubesluttomme, og resterende halvdel hadde lavt ønske om å forkorte livet, samt positiv holdning til livsforlengende behandling. Det var signifikant økning i ønsket om IV og PEG i løpet av 1 år, blant de som stilte seg negative eller var usikre fra start. Avgjørelsen om unnlattelse av IV forble stabil, hvor alder, livskvalitet, depresjon, fysisk funksjonsnedsettelse og sosial støtte, *ikke* var prediktorer (Lulé *et al.*, 2014). Selv om mekanisk ventilasjon, IV og NIV, kan bidra til forlengelse av livet og symptomlindring, kan lidelsene også forlenges (Holmøy *et al.*, 2009). En svært innvirkende faktor for avslag på livsforlengende behandling, er følelsen av å være en byrde (Lulé *et al.*, 2014). Andersen *et al.* (2012) beskriver Riluzole som eneste dokumenterte bremsende behandlingen av ALS. Etter 18 måneders bruk, kan overlevelsen forlenges med 3 måneder (Andersen *et al.*, 2012).

## 5.0 Diskusjon/drøfting

I dette kapitlet vil resultatene bli drøftet og diskutert opp mot hverandre, fag- og forskningsbasert kunnskap, samt egne erfaringer. Problemstillingen ligger i overflaten gjennom hele drøftingen: *Hvorfor er palliasjon til ALS-pasienter som vurderer aktiv dødshjelp utfordrende?*

### 5.1 Hva er drøfting?

Drøfting står sentralt ved akademisk skriving, hvor analysering og argumentasjon om tilknytning til tematikk kommer tydelig frem. Diskusjon av innhold og egne erfaringer gjennom redegjørelser, løfter oppgaven til et høyere analytisk nivå. Underkategorier er med på systematisering av drøftingsdelen, for lettere oversikt av resultatene som veves sammen i flere diskusjonskapitler (Thidemann, 2017).

#### 5.1.1 Kommunikasjon og informasjon

Ved formidling av diagnose finnes tilgjengelige verktøy og retningslinjer for hvordan man skal informere pasienten. Til tross for dette er det mange pasienter som rapporterer om misnøye. Dersom formidling av diagnosen blir feil utført, kan det medføre store konsekvenser hvor man besviker tillitsbåndet til pasienten. Flere pleiere og pasienter uttrykker misnøye angående formidlingen, hvor lite tid kan være årsak til uønsket utførelse (Andersen, *et al.*, 2012; Borasio, 2013). En utfordring knyttet til formidling av diagnose er at slike tilnærminger står i fare for å bli oversett av leger, da de i hovedsak publiseres i sykepleien. Forfatterne av artikkelen mener at kommunikasjon er det viktigste steget innen palliativ omsorg (Borasio, 2013). Selve formidlingen er legens oppgave, men sykepleiere er ofte tilstede. Ikke sjelden er det sykepleiere som får best nærkontakt med både pasient og pårørende. Sykepleiere kan derfor befinne seg i en unik situasjon hvor de kan hjelpe både pasient og pårørende. Viktigheten av kommunikasjon kommer tydelig frem i en sorgforskning som viser at hvis vi er forberedt på det som kommer, takler de etterlatte sorgen mye bedre, samt at de syke kan tilnærme seg døden gradvis (Husebø, 2005). Andersen *et al.* (2012) sier at talesvakhet ved dysartri vil trolig medføre redusert livskvalitet hos både pasient og pårørende. Behovet for kommunikasjonshjelpemidler bli fremtredende for å unngå emosjonell og intellektuell isolasjon blant pårørende, som mister sin samtalepartner ved svekket kommunikasjonsevne (Andersen *et al.*, 2012). Erfaringsvis er det ikke alltid like lett å få til en åpen samtale om et så sår og

vanskelig tema som døden. Husebø (2005) hevder derfor at det kan være hensiktsmessig at palliasjon består av åpenhet, samtaler og informasjon.

Forberedelse er essensielt for oppnåelse av god død, som omhandler mer enn lindring av ubehag og smerte (Husebø,2005). Tidlig samtale angående livets slutfase, gir rom for planlegging og refleksjon, og er svært viktig straks etter sykdomsdebut. Slike forhåndssamtaler kan fremme pasientens ønsker ved krevende beslutninger i slutfasen, især ved kognitiv svekkelse (NOU 2017: 16). En studie viser til resultater fra ALS-sentre i Europa hvor 78% mener at forhåndsveiledningsdirektiv er hensiktsmessig, mens kun 55% tar opp temaet i samtale med pasientene, og så få som 30% av pasientene fullfører dem. Dette kan skyldes ambivalens og ulike synspunkter blant pasient og helsepersonell (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Holmøy *et al.* (2009) legger frem en pasienthistorie som understreker hvor viktig tidlig undervisning og informasjon er. Dersom pasienter får tidlig kjennskap til ulike behandlingsmetoder, kan bestemmelser angående palliative direktiver foretas, og uheldige situasjoner avverges, eksempelvis ved resuscitering (Holmøy *et al.*, 2009). Den siste levetiden til terminale pasienter kan bære preg av usikkerhet om tiden de har i vente, og om kompetent palliasjon strekker til når livet blir uutholdelig (Kosberg, 2018). Utsagnene tydeliggjør det sterke behovet for at informasjon gis, noe som i stor grad er sykepleiers oppgave. Erfaringsvis innehar sykepleiere ulik kunnskap, noe som resulterer i at ulik informasjon gis. Dette kan være svært utfordrende for pasienter og pårørende i en allerede usikker tilværelse.

Connolly, Galvin og Hardiman (2015) mener at kommunikasjonsferdigheter bør få et betydelig større fokus i utdanningsforløpet innen helsefaglige studier. Det kan tenkes at mangel på sykepleieres kommunikasjonsferdigheter kan føre til utfordringer rundt palliasjon til pasienter med ALS som vurderer aktiv dødshjelp. Dersom kommunikasjon tar en større del i undervisningsplanen, vil det mulig føre til at helsepersonell lettere vil innlede til samtale rundt dødsprosessen.

### **5.1.2 Forlengelse av liv eller lidelse?**

En utfordring kan oppstå ved at pasienter ofte ønsker å være hjemme, som gjør at hjemmesykepleien må tilrettelegge for palliasjon, i tillegg til resterende helsetjenester pasienten har behov for. Nevrologer mener likevel at hovedfokuset skal være



symptomkontroll, fremfor andre faktorer som organisering av helsehjelp i hjemmet. Ved uhelbredelig lidelse har forskning vist at palliativ tilnærming fra diagnosetidspunktet har en positiv effekt, og beskrives som svært viktig. Målet innen palliasjon er å fremme, samt opprettholde god livskvalitet så lenge som mulig (Andersen, *et al.*, 2012; Borasio, 2013; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015; Kosberg, 2018). For at dette skal oppnås mener Oslo Universitetssykehus (2012) at respiratorbehandling via trakeostomi, IV, kan være et aktuelt tiltak, som mulig forlenger levetiden. Dette underbygges av Holmøy *et al.* (2009) som sier at symptomlindring og livsforlengelse vil kunne oppnås ved bruk av mekanisk ventilasjon, men trolig også forlenge lidelsene. Den livsforlengende effekten støttes av Andersen *et al.* (2012), på tross av manglende dokumentert effekt på bedring av livskvalitet. Sett fra en annen side, sier Kosberg (2018) at pasienter som begjærer døden, kan frykte forlenget tilværelse i form av kunstig opprettholdelse av livet (Kosberg, 2018). ALS-eksperter mener IV er for lite brukt i Europa, som trolig bunner i en forestilling om redusert livskvalitet (Holmøy *et al.* (2009). Videre viser tall fra en nylig studie at 50% ALS-pasienter med trakeostomi, samt noen omsorgspersoner, kunne oppleve nedgang i livskvalitet (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Ut fra denne studien kan det tyde på at IV kan redusere livskvaliteten, noe som er ugunstig i en allerede sårbar situasjon for både pasient og pårørende. Selv om livet mulig forlenges, vil et liv med dårlig livskvalitet trolig ikke gi verdighet den siste levetiden. Her fremheves mulige utfordringer for sykepleieren i forhold til avgjørelser om hva som skal anbefales og iverksettes av tiltak. Videre påpeker Holmøy *et al.* (2009) viktigheten av tidlig informasjon knyttet til behandling med mekanisk ventilasjon.

Tap av verdighet oppgis ifølge Kosberg (2018) i 78% av tilfellene som beslutningsfaktor ved ønske om fremskyndet død. På en annen side kommer det også frem av helsepersonell at flesteparten av pasientene som blir pleietrengende, beholder sin verdighet (Kosberg, 2018). Utsagnet ses på med kritisk blikk av bacheloroppgavens forfattere, da verdighet vil være vanskelig å måle klinisk, siden opplevelsen er subjektiv. Lulé *et al.* (2014) poengterer at fysiske begrensninger varierte, samtidig som følelsen av å være en byrde kan oppleves sterkere blant pasienter som mottar livsforlengende behandling som IV og/eller PEG. På tross av å føle seg til bry, var dødsønsket lavt hos pasientgruppen som mottok livsforlengende behandling, sammenlignet med de som unnlot slik behandling.

Følelsen av å være en byrde er en svært innvirkende faktor for avslag på livsforlengende behandling (Lulé *et al.*, 2014). Her fremheves utfordringen sykepleiere møter i forsøk på å få pasientene til å ikke føle seg til bry. Likevel viser Lulé *et al.* (2014) sin studie at 50% av ALS-pasienter hadde en positiv holdning til livsforlengende behandling, mens resterende halvdel forble ubesluttsomme. Ønske om fremskyndet død var lavt, og avtok ytterligere i løpet av studiet. I tillegg var det en signifikant økning i ønske om PEG og/eller IV blant de som stilte seg kritiske i utgangspunktet. Imidlertid forble avgjørelsen stabil for de som unnlot IV, hvor livskvalitet, fysisk funksjonsnedsettelse, depresjon, sosial støtte og alder *ikke* var prediktorer (Lulé *et al.*, 2014). Egenerfaringer tyder på at ALS-pasienter har en unik tilpasningsevne når sykdommen utvikler seg, ved at de er mer åpensinnet utover sykdomsprosessen for utprøving av nye hjelpemidler og behandlingsmetoder.

Holmøy *et al.* (2009) hevder at rett lindrende behandling er en forutsetning for forsvarlig avslutning av mekanisk ventilasjon. Connolly, Galvin og Hardiman (2015) fremhever derimot NIV som et tiltak for behandling ved respirasjonsforstyrrelser. Tiltaket understøttes av Andersen *et al.* (2012) som mener at blant annet NIV kan bidra til økt overlevelse og forbedret livskvalitet, grunnet NIV's effekt ved lettelse av pustebesvær. Samtidig hevdes det at dødsønsket blant NIV-pasienter er lavt, og avtar ytterligere underveis i NIV-behandlingen (Lulé *et al.*, 2014). Erfaringsvis er en mulig utfordring med hyppig bruk av maskebehandling, dannelsen av decubitus på utsatte trykkpunkter. Dette er en viktig sykepleieobservasjon og må forebygges.

Som tidligere nevnt legger Felleskatalogen (2015) frem at Riluzole er i dag det eneste medikamentet som er tilgjengelig for ALS-pasienter. Riluzole bremser sykdomsutviklingen, og kan forlenge livet (Andersen *et al.*, 2012). Man kan derfor stille seg kritisk til at lidelsene også blir forlenget, i lys av utsagnet fra Kosberg (2018) som sier at det kan være bedre å dø enn å gå gjennom siste levetid med lidelse. Erfaringsvis kan det klinisk være utfordrende for sykepleiere å vite om pasienten lider eller ei. Holmøy *et al.* (2009) understøtter Kosberg sitt utsagn, da livsforlengelse vil føre til forlengelse av dødsprosessen. For øvrig kan det tyde på at flere pasienter bekrefter dette, på bakgrunn av en studie fra Lulé *et al.* (2014). Studien viser at mer enn  $\frac{1}{3}$  av pasientene forespurte hvordan død kan fremskyndes, samt at mer enn  $\frac{2}{3}$

var *for* legalisering av eutanasi (Lulé *et al.*, 2014). I tillegg viser en studie presentert av Connolly, Galvin og Hardiman (2015), at 37% tyske pasienter uttrykte klare preferanser til fordel for assistert selvmord. Videre viser Kosberg (2018) til at hver tredje sykepleier og hver fjerde lege er positive til aktiv dødshjelp.

Tidligere i oppgaven nevnes helsepersonells enighet om at fremkalling av død avviker fra sykepleiernes verdigrunnlag. Det har allikevel fremkommet, anonymt, at helsepersonell har vært bidragsytere til slik assistanse. Undersøkelser viser at store deler av Norges befolkning er *for* eutanasi til alvorlig syke pasienter (Molven, 2016). Kosberg (2018) viser til meningsmålinger som fremlegger at hele 70% av det norske folk stiller seg positive til aktiv dødshjelp. Ingen her til lands har blitt fengslet for utøvelse av handlingen, på tross av straffelovens rammeverk (Kosberg 2018). Kosberg (2018) stiller derfor spørsmål om hvorvidt Norge skal legalisere aktiv dødshjelp for å regulere praksisen, da det allikevel forekommer illegalt. Imidlertid sier Husebø (2005) og Kosberg (2018) at dersom aktiv dødshjelp blir legalisert, kan en utfordring være at syke mennesker føler en samfunnsplikt til å benytte tilbudet om fremskyndet død oppstå. Videre utfordringer ved eventuell lovendring kan være interessekonflikt for sykepleiere på bakgrunn av verdigrunnlag.

### **5.1.3 Beslutningsprosessen**

Andersen *et al.* (2012) understreker at diskusjon rundt palliative direktiver i en tidlig fase, er svært viktig for ivaretagelse av autonomi. Holmøy *et al.* (2009) fremhever at autonomiprinsippet er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9 andre ledd, og tar for seg pasientens rett til unnlattelse av behandling, samt informasjonsrett. *Tap av autonomi* har blitt oppgitt som årsak til ni av ti forespørsler om aktiv dødshjelp i Oregon (Kosberg, 2018). Flere studier innehar funn som påpeker hyppigheten av ALS-pasienters ønske om og gjennomføring av aktiv dødshjelp, hvor prosentandelen er høyere sammenlignet med kreftpasienter (Lulé *et al.*, 2014; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). På en annen side viser en undersøkelse at 94% av sveitsiske ALS-pasienter oppga at de ikke ønsket å fremskynde døden (Connolly, Galvin og Hardiman, 2015). Angst, følelsen av å være en byrde, ensomhet, livskvalitet og depresjon antas å ha en sammenheng med forespørselen om aktiv dødshjelp (Maessen *et al.*, 2014). Opplevelsen av å være en byrde kan forsterkes ved livsforlengende behandling, på tross av lavt dødsønske (Lulé *et al.*, 2014). Følelsen

av å være til bry oppgis som årsak til ønske om fremskyndet død, samt påvirker valg rundt livsforlengende behandling i flere av artiklene. Det er dermed nærliggende å tro at dette er en svært avgjørende determinant i beslutningsprosessen. En særdeles stor utfordring for sykepleiere vil mulig være å få pasienten til ikke å føle seg til bry, på tross av omfattende hjelpebehov. Kosberg (2018) sier at 41% oppgir det å være en byrde for familie, venner og omsorgspersonell som grunnlag for dødsønske. Tolkning her åpner for refleksjon om livsforlengende behandling kan medvirke til økt dødsønske. For øvrig oppgis det at dårlig livskvalitet er en av de viktigste påvirkningsfaktorene til ønske om legeassistert selvmord i Oregon (Lulé *et al.*, 2014). På tross av dette utsagnet kommer det i tillegg frem av en studie utført av Lulé *et al.* (2014), at livskvalitet ikke har innvirkning på beslutningsprosessen.

Hele 31% av nederlandske ALS-pasienter i studien til Maessen *et al.* (2014) hadde oppsøkt legen med spørsmål om bistand til aktiv dødshjelp. Man bør finne bakenforliggende årsak til at en pasient ber om hjelp til å dø, da det kan være vanskelig å skille mellom eksistensiell lidelse og depresjon. 17 av 102 ALS-pasienter følte seg deprimerte, hvorav kun 10 ble behandlet for depresjon (Maessen *et al.*, 2014). Dette er svært urovekkende, med tanke på at flere av disse pasientene etterspør aktiv dødshjelp. Det er slike tall som belyser muligheten for feiltakelser ved dødshjelp, noe som er ytterst alvorlig. Kosberg (2018) hevder at foruten kontrollmekanismer som ville eksistert gjennom en lovregulering om aktiv dødshjelp, kan man regne med at tilfeller av ulovlig aktiv dødshjelp vil foreligge. Trolig vil også "dødshjelpturisme" til andre land forekomme. Bekymringer som kan dukke opp da, er blant annet høy kostnad, frykt for at sykdom skal komme i veien for flytillatelse, samt redsel for ikke å overleve reisen (Kosberg, 2018). Formålet med reisen er trolig at dødsfallet skal skje i kontrollerte forhold, i frykt for smerte og ubehag. Imidlertid er det færre som bruker reseptene på dødelig medisin, enn de som får det utskrevet. I Oregon velger omkring 1 av 3 å ikke ta medikamentene de ble foreskrevet. For mange vil sikkerheten om å vite at muligheten er der, kunne gi motivasjon til å leve videre (Kosberg, 2018). Dette kan trolig understøttes ved Lulé *et al.* (2014) sitt utsagn som hevder at førstegangs forespørsel om legeassistert selvmord i Oregon kan være hele 56%, men fåtallet fullfører forespørselen.

Når ALS-pasienter vurderer aktiv dødshjelp, må kognitiv tilstand tas med i betraktningen. Så mange som opptil 50% i denne pasientgruppen har svekket kognisjon, hvor om lag 5% utvikler frontotemporal demens (Holmøy *et al.*, 2009; Lulé *et al.*, 2014). Sykepleiernes utfordringer i slike tilfeller vil være om forespørselen er reell, eller skyldes kognitiv dysfunksjon. Lulé *et al.* (2014) legger frem en rekke faktorer som kan påvirke beslutningstakingen oppgitt av helsepersonell. Skribentene av bacheloroppgaven mener utsagnene må ses på med kritisk blikk, da pasientopplevelsen kan være en helt annen.

Egne erfaringer og funn i flere studier tyder på at ALS-pasienter ofte har et dødsønske, og det kan dermed tenkes at den palliasjonen ikke er tilstrekkelig for denne pasientgruppen. Husebø (1998) og Kosberg (2018) støtter vår antagelse, på bakgrunn av blant annet sykepleieres og pårørendes observasjoner av lidelser til terminale pasienter. For helsepersonell kan det være umulig å få kontroll på symptomer som smerter og åndenød, som fører til uutholdelig lidelse for pasienten (Husebø, 1998; Kosberg, 2018). Palliativspesialister forteller at ved dekkende lindring, opphører uttrykte dødsønsker (Kosberg, 2018). Når dette er sagt, tyder det på at den lindrende pleien ikke er god nok, med tanke på at det finnes en rekke dødshjelpsforespørsler. På en annen side hevder Maessen *et al.* (2014) at det ikke forekommer assosiasjoner mellom udekket palliativ omsorg, livskvalitet, helsehjelp, depresjon, sykdomsstadiet, mestringsstrategier, symptomer, og forespørselen om aktiv dødshjelp. Videre hevdes det av Maessen *et al.* (2014) at både hjelpemidler og helsehjelp oftest rapporteres som adekvat. Dette understøttes i en pasientundersøkelse som viser at 84% mente helsehjelpen var tilstrekkelig. På en annen side hadde 86% av disse forespurt aktiv dødshjelp. Samtidig viser funn at 10% ønsket hyppigere legebesøk, og 11% ytterligere assistanse i hjemmet (Maessen *et al.*, 2014). Slike tall tyder på at forespørselen om aktiv dødshjelp ikke har sammenheng med gitt helsehjelp, i tillegg at helsehjelpen ikke er tilstrekkelig for alle. På tross av høyt dødsønske, viser Maessen *et al.* (2014) samtidig til pasienters tilfredshet rundt helsehjelp av palliativ omsorg, og at det derimot kan være andre faktorer som spiller inn i beslutningsfasen.

#### **5.1.4 Svikt i norsk helse- og omsorgstjeneste**

Det vises til mangler i spesialtilpasset tjeneste i to av tre kommuner, hvor utilfredshet blant dagens helsetilbud til døende pasienter kommer tydelig frem. Av terminale pasienter med uutholdelige smerter, opplever flesteparten utilstrekkelig lindring (Kosberg, 2018). Fra dette fremheves en pasienthistorie som nylig ble presentert av Huuse og Oddestad (2019) i media, som omhandlet ALS-syke Per Egil, og familiens ubønnhørlige kamp om tilgang på forsvarlig helsehjelp i Dovre kommune. Barna endte opp med å pleie sin dødssyke far døgnet rundt. 67 år gamle Per Egil var smerte- og angstpreget med sin raskt progredierende sykdom. Han mottok ikke helsehjelpen han hadde krav på, da BPA-ordningen sviktet og ufaglærte assistenter uten kompetanse dukket opp i flertall (Huuse og Oddestad, 2019). BPA, brukerstyrt personlig assistanse, skal bistå brukeren etter dens premisser og hjelpebehov (Olsen, 2017). Situasjonen bar preg av manglende dokumentasjon på vedtak og referat, samt ressursmangel innad i kommunen. Dovre kommune vedtok at forsvarlig helsehjelp ikke lenger kunne ytes i hjemmet, hvor institusjonsinnleggelse ble deres løsning (Huuse og Oddestad, 2019).

Enkelte pasienter trenger en omfattende og sammensatt palliasjon, som tilsier at institusjonsinnleggelse kan være det beste alternativet, når kommunehelsetjenesten ikke strekker til (NOU 2017: 16). Dovre kommunes bestemmelse kan dermed bunne i at behandlingsbehovet Per Egil hadde var for komplekst, og ikke kunne tilfredsstilles i hjemmet. Huuse og Oddestad (2019) fremlegger at Per Egils død fant sted en uke senere, i familiens fortvilelse om tapt kamp mot helsevesenet. Forfatterne av dette litteraturstudie tenker at medieomtalen vekker stor oppsikt, på bakgrunn av en rekke kommentarer fra leserne av VG-saken. Avisinnlegget fremlegges fra et pasient- og pårørendeperspektiv, som spiller på empatien til leseren. Empati kan defineres som evne til innlevelse i andres følelser, og er en viktig egenskap blant ulike profesjoner, deriblant sykepleie (Sneltvedt, 2014). En empatisk følelse overfor familien kommer frem hos skribentene av bacheloroppgaven ved gjennomgang av denne saken. På en annen side ser man kommunens utfordringer tydelig, ved iherdige forsøk på oppfyllelse av begge parters krav til forsvarlighet.

Det er alltid to sider av samme sak, og kommunens forsvarelse presenteres videre. Dovre kommune erkjenner noen av familiens anklager, men hevder

saksbehandlingen ikke har medvirket til svekket kvalitet av tjenestetilbudet. Familiens motvilje til nyansettelser i BPA-ordning, førte til deres beslutning om uforsvarlighet av helsetjenesten (Huuse og Oddestad, 2019). Det kommer frem av helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1, at helse- og omsorgstjenester skal være forsvarlige, herunder at kommunen må tilrettelegge for koordinering av et verdig og helhetlig tjenestetilbud til hver enkelt. Loven understreker videre at fagkompetansen skal være tilstrekkelig (Molven, 2016). Dovre kommune klarte ikke å yte forsvarlig helsehjelp i hjemmet til Per Egil, da tilgang på nok kompetent fagpersonell ble utfordrende (Huuse og Oddestad, 2019). Utfordringsbildet som beskrives kan føre til mange spekulasjoner rundt det norske helsevesenet, og deres tillit. Våre erfaringer tilsier at det kan være utfordrende å strekke til med ressursene tildelt kommunehelsetjenesten. I tillegg arbeider hjemmesykepleiere under stort tidspress, og har ofte lange kjøredistanser mellom brukerne.

### **5.1.5 Fredfull død**

Mangel innen forskning på effekt av symptomatisk behandling gjør palliasjon utfordrende. I tillegg vil terminale pasienter med forventet levetid på timer til dager, trenge en annen type palliasjon enn pasientene med forventet sykdomsforløp på flere år. Dette understøttes ved kliniske erfaringer som viser at det ikke er vanskelig å gjøre de siste 24 timene til en pasient symptomfrie. Derimot er det utfordrende å gjøre de 24 siste månedene komfortable, i et miljø som pasienten foretrekker, oftest i hjemmet (Holmøy *et al.*, 2009; Borasio, 2013). I Norge er det likevel kun 15% som dør hjemme (NOU 2017: 16). Utsagnet om utfordrende palliasjon underbygges av Andersen *et al.* (2012) som hevder at symptomhåndtering vil ha varierende tilnærming, ved ulik forventet levetid. På bakgrunn av at palliasjon i sluttfasen byr på utfordringer, kan det tenkes at dette er grunnen til at så få dør i sitt eget hjem.

Husebø (2005) påpeker at Norge har for få palliative senger, og hevder som tidligere påpekt, at helsepersonell har for dårlig kunnskap om kommunikasjon, etikk og symptom- og smertelindring. Vil man da kunne få kompetent palliasjon ved uutholdelig lidelse? (Husebø, 2005). Det finnes flere alternativer som kan sikre pasienten en fredfull død, deriblant opphevelse av pågående behandling og palliativ sedering. Slik sedering, ved riktig bruk, forkorter ikke dødsprosessen, og kan ikke assosieres med aktiv dødshjelp (Andersen, *et al.*, 2012; Borasio, 2013). Palliativ

sedering er medikamentell reduksjon av bevissthetsnivå, som resulterer i bevisstløshet. Et slikt tiltak vil kun iverksettes dersom alle andre behandlingsmuligheter er utelukket, og er et tegn på at lindring mislyktes ved palliasjon (Kosberg, 2018). På tross av studier som viser at flesteparten av ALS-pasienter dør fredelig, vanker det stor frykt for kvelning (Maessen *et al.*, 2014; Conolly, Galvin og Hardiman, 2015). Maessen *et al.* (2014) mener det foreligger manglende veiledning gitt av helsepersonell. Dette blir synliggjort ved tall som viser at 94% ALS-pasienter i Nederland dør en fredfull død, mens mer enn 40% frykter kvelning i terminal fase. Andersen *et al.* (2012) mener at dersom god palliasjon utøves, vil ingen pasienter dø som følge av kvelning. På tross av disse tallene er det 22% av ALS-pasientene som velger aktiv dødshjelp, mens 10% dør under sedering (Maessen *et al.*, 2014). Blant annet strukturert organisering, kompetanseheving, kliniske forskningsresultater, holdninger, samt tilrettelegging for pasientmedvirkning må være på plass for å kunne tilby god palliasjon (NOU 2017: 16). En årsak til utfordringene ved palliasjon til pasienter med ALS kan altså være at helsepersonell ikke gir god nok veiledning og at de trenger mer kunnskap om hvordan de skal håndtere slike pasienter.

Grov (2015) hevder at ved utøvelse av god palliativ omsorg, er det viktig å danne tverrfaglige team. Den tverrfaglige tilnærmingen til både pasient og pårørende er grunnleggende innenfor palliasjon (NOU 2017: 16). Dette understøttes av forskning på at tverrfaglighet trolig vil forbedre livskvalitet, samt mulig forlenging av livet (Borasio, 2013). Som tidligere nevnt i bakgrunnskapittelet, er tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper svært essensielt innen palliasjon. Andersen, *et al.* (2012) legger frem at den tverrfaglige tilnærmingen bør iverksettes så tidlig som mulig, hvor tverrfaglige klinikker kan være et godt alternativ. Slike klinikker kan bidra til færre sykehusinnleggelse, kortere opphold, samt økende fokus på Riluzole, NIV, ernæring og tidligere henvisning til palliative team. Disse faktorene er sannsynlige bidragsyttere til lenger overlevelse og forbedret livskvalitet (Andersen, *et al.*, 2012).

Et eksempel på en klinikk kan være hospice med personell som er spesialisert på livets slutfase, noe som er lite utbredt i Norge. Gjennom tverrfaglig samarbeid kan pasientenes behov ivaretas på en helhetlig måte, samtidig som fokuset kan rettes til hele familien. Involverte profesjoner tilegnes ulik informasjon fra pasientene, slik at



hver og en kan være viktige støttespillere. For å unngå tap av viktig informasjon, samt koordinering av pleie, er det derfor viktig med tverrfaglige møter. Manglende kunnskap blant helsepersonell, begrensede ressurser og generell frykt for håpløshet kan være barrierer for tilgang til spesialisert helsehjelp i tverrfaglige team. Ved progressiv nevrologisk sykdom har spesialisert palliativ pleie vist seg å ha en positiv effekt ved symptomhåndtering og livskvalitet (Borasio, 2013; Connolly, Galvin og Hardiman, 2015; Trier, 2017). På en annen side sier Connolly, Galvin og Hardiman (2015) videre at behandling for ALS-pasienter i hospiceomsorg ikke kan vise til signifikante forskjeller i generell tilfredshet, symptomer og lidelse sammenlignet med de som ikke deltar. Norges offentlige utredninger hevder at tverrfaglighet ikke er godt nok organisert, især når kommunehelsetjenesten stilles til ansvar for ivaretagelse av pasienter i eget hjem (NOU 2017: 16). Erfaringsmessig kan det være vanskelig å gi et helhetlig tjenestetilbud i kommunehelsetjenesten, hvor geografisk bosted og dårlig tilrettelagt bolig kan ha en innvirkende faktor.

ALS medfører økt hjelpebehov, som kan forårsake belastning på pasientens nærmeste (Andreasen *et al.*, 2012). Borasio *et al.* (2013) hevder at pasientens pårørende burde medregnes innen palliasjon. En slik tilnærming har vist seg å være effektiv, da det viser seg at livskvaliteten til den som mottar palliasjon har en direkte sammenheng med livskvaliteten til pårørende. Dette skyldes trolig en endring mot altruisme i en palliativ fase.

## **5.2 Fag- og kvalitetsutvikling i klinisk sykepleie**

Oppgavens betydning for videre praksis er å øke sykepleiekunnskap knyttet til tematikken ALS, palliasjon og aktiv dødshjelp. Ved å belyse utfordringer innen palliasjon, gjøres sykepleiere mer observante på problemstillingen. Oppgaven er innovativ ved at den tar for seg aktiv dødshjelp som fortsatt er, etter norsk lov, ulovlig. Lovverket bør mulig revurderes, da mange stiller seg kritisk til Norges lovgivning i forhold til aktiv dødshjelp. Ved økt fokus på problematikken vil kompetansehevingen gjøre at sykepleiere lettere kan sette seg inn i pasientenes situasjoner, forstå deres valg, samt ivareta de på en best mulig måte i en terminalfase. Dersom utdanningsplanen inneholder mer praktisering av kommunikasjonsferdigheter, vil sykepleierne bli mer rustet i møte med vanskelige samtaleemner. Bacheloroppgaven stiller krav til at helse- og omsorgstjenesten blir

bevisste på kunnskapsutvikling, samt utfordringer som dukker opp ved palliasjon til ALS-pasienter. Forskning på ulike tiltak og behandlingsmetoder i slike tilfeller bør utføres. På denne måten kan sykepleiepraksis stadig forbedres. Bacheloroppgaven vil trolig heve sykepleieforståelsen og kan føre til holdningsendringer rundt palliasjon og aktiv dødshjelp til ALS-pasienter.

### **5.3 Kritisk vurdering av litteratur**

De fleste vitenskapelige artiklene som blir benyttet i oppgaven er på engelsk, det må derfor tas høyde for feil ved oversettelse. På grunnlag av forfatterens egen tolkning og oversettelse, må det således tas forbehold om misoppfattelse av artiklens innhold. Det har vært utfordrende å finne nylig oppdaterte vitenskapsartikler, velger derfor å inkludere artikler publisert senest fra år 2009. Likevel er annen litteratur av noe eldre opprinnelse benyttet, da forfatterne av bacheloroppgaven tenker litteraturens innhold fortsatt er gjeldende.

Forskningsetikk skal påse at ny forskning overholder ivaretagelse av autonomi, personvern eller annen unødig påkjenning hos deltakerne (Dalland, 2018b).

Forskningsetiske overveielser ble utført, hvor halvparten av de valgte artiklene er godkjent av etiske universitetskomiteer. Artiklene ble dermed utført i samsvar med de etiske standarder, som ble fastsatt i Helsinkierklæringen fra 1964 (Borasio, 2013; Lulé *et al.*, 2014; Maessen *et al.*, 2014). Resterende artikler ble på tross av manglende godkjenning fra etiske komiteer, inkludert. Bakgrunnen for dette bunnar i at artiklene ikke stilles til krav om søknad på grunn av ikke-sensitivt innhold, eller at samtykke foreligger.

## 6.0 Oppsummering og konklusjon

Innledningsvis i bacheloroppgaven ble det stilt spørsmål om hvorfor palliasjon til ALS-pasienter er utfordrende, og hva som danner pasientenes grunnlag for å vurdere aktiv dødshjelp. Denne bacheloroppgaven vil ikke bli konkludert med ett bestemt svar, som skyldes variasjoner fra ulike land, samt fra situasjon til situasjon. Ut fra egenerfaringer og funn i løpet av bachelorprosjektet, er vår mening at det generelt er for lite dokumentasjon og bevis på effekt ved medisinerer i en terminalfase. Det er derfor essensielt med videre forskning for å heve kompetanse og kvalitet på både medikamenter og omsorg gitt av helsepersonell. Mangel på kunnskap blant helsepersonell er en mulig årsak til palliasjonens utfordringer. Sykepleieres usikkerhet rundt hva som bør anbefales og iverksettes av tiltak kommer tydelig frem. For oppnåelse av tilstrekkelig palliasjon må sykepleiers kunnskap innbefatte fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, samt smerte- og symptomlindring.

For å oppsummere bekrefter litteraturstudiet at det er ulike årsaker til at palliasjon er utfordrende til ALS-pasienter, samt forskjellige determinanter for avgjørelser om aktiv dødshjelp og livsforlengende behandling. Det er nærliggende å tro at faktorer som er gjentakende fra vitenskapsartiklene er troverdige, især livskvalitet og følelsen av å være en byrde. En årsak til at palliasjon kan være utfordrende hos ALS-pasienter som vurderer aktiv dødshjelp, kan mulig være eventuelle mangler på sykepleieres kommunikasjonsferdigheter. Mange sykepleiere kan vegre seg for å ta opp døden som samtaleemne, da det fra et samfunnsperspektiv er tabubelagt. Mer kommunikasjonsrettet utdanning kan betrygge sykepleiere i møte med samtaler om dødsprosessen. Dersom terminale pasienter ønsker å bli værende i hjemmet, vil det palliative tilbudet trolig by på større utfordringer. Alternativt kan innleggelse på sykehjem være en løsning, på tross av at det ikke alltid er like ønskelig for pasient og pårørende.

Store personalgrupper i helse- og omsorg fører til at det blir mange pleiere for pasienten å forholde seg til, som kan risikere unnlattelse av viktig informasjon. Når pasientene får helsehjelp fra et flertall ukjente, skapes det en utrygghet, især ved kognitive svekkelser. Det er utfordrende for sykepleiere å yte helhetlig helsehjelp uten god kontinuitet og oppfølging hos de samme pasientene over tid. Samtidig kan

man risikere å gjøre dobbeltarbeid, eller at tiltak ikke blir gjort fordi man tenker at andre har ansvaret. Derfor kan det være utfordrende dersom tverrfaglige møter ikke følges opp.

Avslutningsvis utfordres sykepleiere opp mot lovverket i forhold til aktiv dødshjelp. Gjennom oppgaven fremlegges positive og negative sider ved legalisering av aktiv dødshjelp, hvor flertallet av den norske befolkningen er *for* en slik lovendring. Trolig kan et tilbud om dødshjelp være en løsning hvor palliasjon ikke strekker til.

## 7.0 Litteraturliste

Almås, H. R. *et al.* (2016) Sykepleie ved nevrologiske sykdommer, i Stubberud, D.-G., Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie* : 2. 5. utg. Oslo: Gyldendal akademisk. s. 267-302.

Andersen, P. M. *et al.* (2012) *EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force*. Vol. 19 (3), s. 360-375. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x.

Bertelsen, A. K. (2016) Sykdommer i nervesystemet, i Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 320-343.

Borasio, G. D. (2013) *The role of palliative care in patients with neurological diseases*. Vol. 9 (5), s. 292-295. doi: 10.1038/nrneurol.2013.49.

Brinchmann B. S. (2014) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 81-96.

Connolly, S., Galvin, M., og Hardiman, O. (2015) *End-of-life management in patients with amyotrophic*. Vol. 14 (4), s. 435-440. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70221-2.

Dalland, O. (2018) Ethiske overveielser og personvern, i Dalland, O. (red.) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 243-242.

Dalland, O. (2018a) Hva er metode? i Dalland, O. (red.) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 51-61.

Dalland, O. og Trygstad, H. (2018) Kilder og kildekritikk, i Dalland, O. (red.) *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 150-165.

Felleskatalogen (2015) *Riluzol*. Tilgjengelig fra:

<https://www.felleskatalogen.no/medisin/riluzol-actavis-578343> (Hentet: 27. mars 2019).

Grov, E. K. (2015) Pleie og omsorg ved livets slutt, i Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.) *Geriatrisk sykepleie*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 522-537.

Holmøy, T. *et al.* (2009) *Avslutning av respiratorbehandling ved amyotrofisk lateral sklerose*. Vol. 129 (7), s. 628-631. doi: 10.4045/tidsskr.08.0006.

Helsedirektoratet (2017) *Statusrapport hjerneehelse*. Tilgjengelig fra: [https://helse-bergen.no/seksjon/Nasjonal\\_MS/Documents/Statusrapport%20hjerneehelse.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/Nasjonal_MS/Documents/Statusrapport%20hjerneehelse.pdf) (Hentet: 07. mai 2019).

Husebø, S. (1998) Etikk, i Husebø, S, Klaschik, E. og Smith, A.-M.(red.) *Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt*. Bergen: Eide, s. 45-107.

Husebø, S. (2005) Kan alle forvente "en god død"? i Herrestad, H. og Mehlum, L. (red.) *Uutholdelige liv*. 1. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 154-193.

Husebø, S. og Husebø, B. S. (2005) *Omsorg ved livets slutt eller aktiv dødshjelp?* Vol. 125 (13-14), s. 1848-1849. URL: <https://tidsskriftet.no/2005/06/medisin-og-vitenskap/omsorg-ved-livets-slutt-eller-aktiv-dodshjelp> (Hentet: 27. april 2019).

Husebø, S. (2019) *Stein Husebø*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/profil/stein-husebo> (Hentet: 04. mai 2019).

Huuse, C. og Oddestad, G. (2019) Per Egil Sporsheim døde av ALS: - Ingenting mot kampen vi har kjempet mot systemet, *VG*. Tilgjengelig fra: <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/opKGeg/per-egil-sporsheim-doede-av-als-ingenting-mot-kampen-vi-har-kjempet-mot-systemet?fbclid=IwAR0G8WSXgfLnbcICuEGrIEMQuBtPMdAsDRIPaKc9Ljtkx1Vur9fKNgpc5Uk> (Hentet: 09. mai 2019).

Kalfoss, M. H. (2016) Møte med lidende og døende pasienter - sykepleierens møte med seg selv, i Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie* : 2. 5. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 453-481.

Kosberg, N. (2018) *Aktiv dødshjelp*. Oslo: Humanist forl.

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, s. 819-838.

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, s. 297-338.

Lulé, D. et al. (2014) *Live and let die: existential decision processes in a fatal disease*. Vol. 261 (3), s. 518-525. doi: 10.1007/s00415-013-7229-z.

Maessen, M. et al. (2014) *Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study*. Vol. 261 (10), s. 1894-1901. doi: 10.1007/s00415-014-7424-6.

Materstvedt, L. J. (2005) Bør man ikke selv få lov til å bestemme hvordan man skal dø? i Herrestad, H. og Mehlum, L (red.) *Uutholdelige liv*. 1. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 108-132.

Molven, O. (2016) *Helse og jus*. 8. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile> (Hentet: 08. mai 2019).

NOU: 2017: 16. (2017) *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata (2018) Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 11. mars 2019).

Odland, L-H. (2014) Menneskesyn, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 23-41.

Olsen, B. C. R. (2017) Om å vite best ... sammen - brukermedvirkning i helse- og sosialsektoren, i Stamsø, M. A. (red.) *Velferdsstaten i endring*. 3 utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 216-241.

Oslo universitetssykehus (2012) *ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose. Informasjon til pasienter og pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://ffm.no/wp-content/uploads/2008/12/ALS-Brosjyre-juli-2012.pdf> (Hentet: 04. mai 2019).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1) (Hentet: 08. mai 2019).

Sneltvedt, T. (2014) Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier?, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 151-163.

St. Olavs Hospital (2016a) *Invasiv ventilasjon*. Tilgjengelig fra: [https://stolav.no/behandlinger/invasiv-ventilasjon?fbclid=IwAR1LOP\\_oh9AgZFIUr6V8UHViCvs\\_HdGGKZ93cJuzbXkvRDYFd\\_JNbv5HeYw](https://stolav.no/behandlinger/invasiv-ventilasjon?fbclid=IwAR1LOP_oh9AgZFIUr6V8UHViCvs_HdGGKZ93cJuzbXkvRDYFd_JNbv5HeYw) (Hentet: 07. mai 2019).

St. Olavs Hospital (2016b) *Non invasiv ventilasjon*. Tilgjengelig fra: <https://stolav.no/behandlinger/non-invasiv-ventilasjon?fbclid=IwAR3WDsnhHsxkx5wLAojJpyNW9n0VzapQEnW1HrcdKr1fL9bKcvTnq2E7Qfk> (Hentet: 07. mai 2019).

Store medisinske leksikon (2018) *Paralyse*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/paralyse> (Hentet: 11. mars 2019).

Thidemann, I.-J. (2017) Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. 2. utg. Oslo: Universitetsforlag.

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. 926-960.



Trier, E. L. (2017) *Hospice møter døendes helhetlige behov*. Tilgjengelig fra:  
<https://sykepleien.no/forskning/2017/10/hospice-moter-doendes-helhetlige-behov>  
(Hentet: 04. mai 2019).

