

Videreutdanning i palliativ omsorg – helhetlig lindring i livets slutfase

EKSAMENSOPPGAVE VIU8431

Hva gjør at den palliative pasienten etterspør hjelp til å dø?

Heidi Tjugum

Øyvind Helland

May Ingvild V. Sollid

Dato: 15.05.2013



Høgskolen i Gjøvik

Avdeling for helse, omsorg og sykepleie

Seksjon helse, teknologi og samfunn

Sammendrag

Tittel:	"Hva gjør at den palliative pasienten etterspør hjelp til å dø?"	Dato : 16.05.13
Deltaker(e)/	Heidi Tjugum, Øyvind Helland og May Ingvild Sollid	
Veileder(e):	Astrid Rønsen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	Palliativ omsorg, total pain, livskvalitet, eutanasi	
Antall sider/ord: 49/9320	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: Kommer
Kort beskrivelse av oppgaven: <p>Dette litteraturstudiet diskuterer forhold som gjør at den palliative pasienten etterspør hjelp til å dø. Med utgangspunkt i teori om palliativ omsorg, hospicefilosofi, livskvalitet og etikk blir problemstillingen drøftet i lys av inkluderte forskningsartikler og annen faglitteratur, samt egen klinisk erfaring fra arbeid som sykepleiere og fysioterapeut.</p> <p>Den palliative pasientens ønske om hjelp til å dø kan ha bakgrunn i fysiske plager, men også psykiske og eksistensielle plager. Det kommer frem at den palliative pasientens ønske om hjelp til å dø ikke er konstant, men er flyktig og ambivalent. Ønsket er fremtidsrettet, er ofte hypotetisk og går i takt med den totale symptombyrde.</p> <p>Konklusjonen for litteraturstudiet er at den palliative pasientens ønske om eutanasi er flyktig, ambivalent og ikke konstant. Bakgrunnen for pasientens ønske er sammensatt, men det kan se ut som om plagsomme symptomer er avgjørende for pasientens holdning til eutanasispørsmålet. Med bakgrunn i dette kan lindring og palliativ omsorg bidra til økt livskvalitet og muligens redusere eller eliminere et dødsønske.</p>		

Abstract

Title:		Date : 05.16.
"Why does the palliative patient request help to die?"		2013
Participants/	Heidi Tjugum, Øyvind Helland og May Ingvild Sollid	
Supervisor(s)	Astrid Rønsen	
Employer:		
Keywords	Palliative care, hospice philosophy, quality of life, euthanasia	
(3-5)		
Number of pages/words:	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): to be announced
49/9320		
<p>This literature study discusses why the palliative patient requests help to die. Using theory about palliative care, hospice philosophy, quality of life and ethics, the title question is debated along with included research articles and other relevant literature. Our own clinical experience from nursing and physiotherapy practitioners will be used in the discussion.</p> <p>The palliative patient's request for help to die can originate in his physical symptoms, but also consist of psychological and existential needs. It appears that the palliative patient's request for help to die is not permanent, but is fluctuating and ambivalent. The wish is future oriented and often hypothetical, and reflects the total symptom burden.</p> <p>The conclusion in this literature study is that the palliative patient's request for euthanasia is fluctuating, ambivalent and not constant. The reasons for wanting euthanasia are complex, and it seems like poor symptom control is key for the palliative patient's attitude towards euthanasia. With this in mind, might pain relief and palliative care contribute to quality of life and possibly reduce or eliminate a wish for hastened death.</p>		

”- Nei, sier han. Men hun hører det ikke.

- Nei, gjentar han. Ikke, Mai! Ikke ennå!

Vær så snill! Vent til det lysner.

- jeg elsker deg, hvisker hun og så tar hun hånden hans i sin, væter huden på overarmen hans med en en bomullsdott, og gir han sprøyten med sovemidlet. Hun ser at han sovner og at han ikke kjenner smerte. At det er godt. Og så gir hun ham sprøyten med det muskellammende middelet Curacit. Hun venter og ser. Så fort og likevel så umerkelig. Ingen forandring i ansiktet. Det blør litt fra byllen på kinnet, det er alt. Hun folder hendene og ber en bønn, ikke fordi hun er troende og heller ikke fordi Johan var det, men det kan virke som om dette er den riktige tingen å gjøre.

(...)

Men hun har fulgt sin samvittighet. Hun ga mannen sin et løfte, og det løftet har hun holdt.”

Ullmann 2002, s. 161.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
Innholdsfortegnelse	5
1.0 Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av emne	7
1.2 Temaets relevans for videreutdanning i palliativ omsorg - helhetlig lindring i livets slutfase (VIU)	7
1.3 Teoretisk perspektiv.....	8
1.3.1 Palliativ omsorg	8
1.3.2 Hospicefilosofi	9
1.3.3 Total pain	9
1.3.4 Mening i lidelsen.....	10
1.3.5 Livskvalitet	11
1.3.6 Hjelp til å dø.....	11
1.3.7 Etisk perspektiv.....	12
1.3.8 Menneskesyn.....	13
1.4 For forståelse og formål med oppgaven, og problemstilling	14
1.4.1 Avgrensning	14
2.0 Metode	16
2.1 Fordeler og ulemper ved litteraturstudie	16
2.2 PICO - skjema	17
2.3 Databaser	18
2.4 Eksklusjons- og inklusjonskriterier	19
2.5 Kildekritikk.....	19
2.6 Hvordan er litteraturen bearbeidet/analysert.....	20
3.0 Resultater	21
3.1 Sammendrag av resultater.....	28
3.1.1 Begrepsbruk – fra en kronikk	28
3.1.2 En nederlandsk studie – retrospektivt oppsummert	28
3.1.3 Pasienters holdninger og ønsker – en norsk kvalitativ studie.....	29

3.1.4 Helsepersonnellets evner i møte med pasienters ønsker – pasienter og pårørende forteller.....	30
3.1.5 Sykepleiernes holdninger til eutanasi – en litteraturstudie.....	31
3.1.6 Meningen bak eutanasiønsket.....	32
3.1.7 Generelt.....	33
4.0 Hva gjør at den palliative pasienten etterspør hjelp til å dø?.....	34
4.1 Den palliative pasientens plager.....	34
4.2 Hva er det pasienten egentlig ber helsepersonellet om?.....	38
4.3 Relasjon helsepersonell-pasient.....	39
4.4 Kritisk vurdering.....	41
5.0 Konklusjon.....	43
6.0 Litteraturliste.....	45

Antall ord: 9320

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av emne

I oktober i 2012 publiserte Dagbladet en reportasje om eutanasi, legeassistert selvmord og om retten til å bestemme selv når livet tar slutt (Dagbladet 2012). Forskjellige mennesker presenterte sine syn og ønsker for egne liv. De som ønsket å få utført eutanasi hevdet at dette bidro til deres livskvalitet. Imidlertid er det usikkert om et menneskes avgjørelse om å avslutte livet er konstant, og en vet ikke når meningen kan endres. Dette skildres i boken "Nåde" av Linn Ullmann, hvor ekteparet Mai og Johan inngår en pakt, men Johan endrer mening når han, svært syk og svekket, nærmer seg slutten av livet (Ullmann 2002).

1.2 Temaets relevans for videreutdanning i palliativ omsorg - helhetlig lindring i livets slutfase (VIU)

I følge emnebeskrivelse for VIU emne 3 "Møtet med alvorlig syke, døende og deres familier; etikk, kommunikasjon og relasjoner" skal vi som studenter i VIU: erverve kunnskap om ulike teoretiske perspektiv innenfor kommunikasjon, kriseteori og etikk. Videre skal vi ha evne til bl.a. systematisk og kritisk refleksjon over etiske spørsmål knyttet til omsorg for uhelbredelig syke og døende. (HiG 2012b). Beskrivelse for emne 1 viser til at kandidaten i VIU skal ha: inngående kunnskap om hospicefilosofiens grunnideer for lindrende omsorg – dette innebærer et syn på mennesket der fysiske, psykiske, sosiale og åndelig aspekter er integrert i en helhet (HiG 2011). Kunnskap om lover og retningslinjer er også en del av læringsutbyttet (ibid). Studentens generelle kompetanse skal inkludere en helhetlig forståelse i forhold til pasientens lidelse og symptomer, og studenten skal benytte livskvalitet (...) som mål for lindrende behandling i palliativ fase, og kan i nært samspill med pasienten vurdere hvordan ulike metoder kan lindre pasientens plager (HiG 2012a).

I emne 4 skal studenten ha inngående kunnskap i et valgfritt, avgrenset og spesialisert tema innenfor palliativ omsorg (HiG 2013). Vi har valgt å sette fokus på "dødshjelp" og hva som gjør at den palliative pasienten bringer temaet på banen.

1.3 Teoretisk perspektiv

1.3.1 Palliativ omsorg

Palliativ omsorg kan defineres som *”en tilnærming som forbedrer livskvaliteten for pasienter og deres familier som har problemer forbundet med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse ved hjelp av tidlig identifisering og vurdering og behandling av smerter og andre problemer, fysisk, psykososiale og åndelige”* (WHO 2002).

WHO (2002) sier videre at målene for palliativ omsorg skal være å:

- lindre smerte og andre plagsomme symptomer
- bekrefte livet og se døden som en naturlig prosess
- ikke ha til hensikt å utsette eller framskynde døden
- integre psykososiale og åndelige aspekter
- tilby et støttesystem som hjelper pasienten til å leve et aktivt liv så lenge som mulig før de dør
- tilby et støttesystem som hjelper familien under pasientens sykdom og i sorgbearbeidelsen
- ha en teamtilnærming for å imøtekomme behovene hos den syke og familien, inkludert rådgivning
- ville øke livskvaliteten og kan også positivt påvirke forløpet av sykdommen
- kunne iverksettes tidlig i sykdomsforløpet, i samarbeid med andre behandlinger som kan forlenge livet (...) der det er nødvendig, for å forbedre forståelse og behandle ubehagelige - kliniske komplikasjoner

Helsedirektoratet beskriver den palliative fasen som en prosess som starter når pasientens uhelbredelige sykdom erkjennes, og at palliasjon også inkluderer sorgarbeid og oppfølging av de etterlatte. De beskriver også at palliativ fase ikke gjelder bare kreftpasienter, men alle mennesker som er døende (Helsedirektoratet 2010a). Den palliative pasienten ser vi som en pasient med inkurabel sykdom og kort forventet levetid (ibid).

Hospicefilosofien har preget definisjonen av begrepet palliativ omsorg (Birkelund 2011). Hospicebevegelsen og arbeidet til Cicely Saunders har i stor grad bidratt til utviklingen av begrepet og faget palliativ omsorg, og Balfour Mount fra Canada var den første til å ta i bruk

begrepet "palliative care" (Stevens, Jackson og Milligan 2009). Hospicefilosofi og palliativ omsorg har mange like grunntanker, men begrepene brukes ikke synonymt. Begrepene omtales i påfølgende kapitler.

1.3.2 Hospicefilosofi

Hospice beskrives av Sosial- og Helsedepartementet i 1999 som et samlebegrep som bør være retningsgivende for behandlingen og pleien og omsorgen for døende (Helsedepartementet 1999). Disse tilbudene skal rette seg mot fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Hospicefilosofien kan sees som en ramme for omsorgen som skal gis. Andre rammer er tid, verdier, organisering og økonomi.

Hospiceomsorgen har en holistisk tilnærming, med fokus på det åndelige, tro på autonomi og menneskeverd (Dobratz 2005). Dobratz (2005) og Syme Bruce (2009) peker på at "hospice" som begrep har vært forbundet med død og negativitet, og at dette har bidratt til en overgang til begrepet "palliativ omsorg". Sosial- og Helsedepartementet (1999) sier at hospicebegrepet i økende grad erstattes av palliativ medisin, terminal pleie eller lindrende behandling for å tydeliggjøre kvalitetsbehovet på pleien i livets slutfase. Verdiene fra hospicefilosofien skal herunder kombineres med moderne medisin og behandling (Helsedepartementet 1999).

1.3.3 Total pain

WHO's definisjon av palliativ omsorg, kap 1.3.1, baserer seg på filosofien og pasienttilnærmingen som Cicely Saunders beskrev (Stevens, Jackson og Milligan 2009). Cicely Saunders' "total pain" er en hjørnestein i hospicefilosofien og den palliative omsorgen, og det viser viktigheten av en individuell, grundig tilnærming til alle pasientens plager (Stevens, Jackson og Milligan 2009). "Total Pain" beskriver forskjellige sider av smerte. Gjennom sitt pasientarbeid som sykepleier, sosialarbeider og lege, beskrev Cicely Saunders at smerten kan ha fysiske, psykiske, sosiale og åndelige faktorer, som kan påvirke hverandre gjensidig. I tillegg til å hjelpe pasienten med å mestre smerten med medikamenter, trengs også andre tiltak for å lindre pasienten, noe som gjør at "total pain" behøver et tverrfaglig arbeid i møte med pasienten (Clark 1999).

Det psykiske, sosiale og åndelige ved smerten kan innebære smerte over pasientens tidligere liv, familieforhold eller økonomiske forhold. Lik som at pasientens sykdom og lidelse påvirker familien, kan kanskje familiens hjelpeløshet og sorg påvirke pasienten. Det å bli pleietrengende kan gi pasienten lidelse, noe Katie Eriksson beskriver som "pleielidelse" (Kopp 2011). Eriksson (2010) skriver i "Det lidende menneske" at hun tror at alle kategorier av profesjonelle pleiere ofte forårsaker pleielidelse helt ubevisst. Dette skyldes at vi ikke tenker over og mangler viten om menneskelig lidelse, samtidig som virkelighetsoppfatningen i pleien stadig er preget av en innskrenket og sykdomssentrert betraktningssmåte. Eriksson fortsetter videre at pleielidelsen kan forebygges ved etisk og omsorgsfull pleie.

1.3.4 Mening i lidelsen

En del av den åndelige omsorgen kan være å hjelpe pasienten til å finne en mening med det livet en har levd, og døden. Familien kan også ha vanskeligheter med å finne mening i at deres nærmeste er døende. Å finne mening med døden er å se døden som en naturlig prosess (Birkelund 2011). Nielsen i Birkelund (2011) sier at å finne en mening med døden kan være at livet en har levd blir møtt, bekreftet og at mennesket blir møtt.

Rita Nielsen (2006) viser til at det er viktig for pasienten å finne en mening; å oppleve noe meningsfullt. Dette kan være å skape, oppleve og å ha verdier (kjærlighet, fellesskap). Hospicerammen kan gi pasienten hjelp ved å støtte og følge dem, ikke ved å løse pasientens problemer, men å støtte pasienten i å være seg selv (Nielsen 2006).

Fokus på pasientens åndelige behov har ifølge Helsedirektoratet vokst fram etter bidrag fra hospicebevegelsen. Det presenteres at det åndelige kan deles inn i tre hoveddimensjoner:

- eksistensielle utfordringer og tilnærminger
- verdibestemte vurderinger og holdninger
- religiøse overveielser og forankring

(Helsedirektoratet 2010a)

Det påpekes i ovenfor nevnte veileder at pasientens mestringsevne ikke må undervurderes, noe som bekreftes i uttalelsen *"Det er min erfaring, at døende mennesker ikke er mentalt svage(...)"* (Nielsen 2006) s. 49

1.3.5 Livskvalitet

Definisjonen for palliasjon over slår fast at livskvalitet et hovedmål for all palliasjon (WHO 2002). Livskvalitet er et helhetlig begrep, hvor ikke bare effekt av behandling har betydning, men også anerkjennelse av pasienten som individ; kropp, sjel og ånd. Undersøkelser, utført av bl.a. Mount, har vist at livskvaliteten ikke nødvendigvis er dårlig selv om en persons fysiske form blir dårligere (Yeung, French og Leung 1999).

Livskvalitet er en subjektiv opplevelse, og kan defineres som en persons opplevelse av positive og negative sider i livet sitt. Dette kan innebære fysiske, psykiske, sosiale og åndelige sider (Helsedepartementet 1999). Livskvalitet er en subjektiv opplevelse og hvert menneske vil erfare en unik livskvalitet (Cohen og Leis 2002; Melin-Johansson mfl. 2008). Det er derfor vanskelig å gi en entydig definisjon av livskvalitet og den enkelte pasient må definere status selv. Den subjektive opplevelsen av livskvalitet er vanskelig å beskrive, og det er fra et tidlig stadium brukt pasienthistorier for å utvikle palliasjonsfeltet. Blant annet hadde Elisabeth Kübler-Ross samtaler med pasienter ved sykesengen, før hun utga *"On death and dying"* (Stevens, Jackson og Milligan 2009).

Livskvalitet kan også, ifølge psykologen Siri Næss, defineres ut fra om personen er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og har en grunnstemning av glede (Rustøen 2001). Palliativ medisin definerer at *"målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende"* (Kaasa 2008) s. 67.

1.3.6 Hjelp til å dø

I følge European Association for Palliative Care (EAPC) i Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2010b) skal ikke palliativ behandling og omsorg fremskynde døden eller forlenge dødsprosessen, men ser døden som en naturlig del av livet. I Norge er uttrykket *"aktiv dødshjelp"* mye benyttet i medier, debatter og litteratur, men dette er ikke en god

betegnelse (Hartling 2011). Imidlertid har vi valgt å bruke søkeordet "eutanasi" da dette begrepet blir brukt i internasjonal, så vel som norsk, litteratur. Dette er også begrepet brukt av EAPC. I oppgaveteksten vil vi også bruke begrepet eutanasi som følge av dette.

Etymologisk (begrepsmessig) kommer eutanasi av det greske "eu"= god og "thanatos" = død, altså god død (Materstvedt mfl. 2008).

Eutanasi kan defineres som: *"En leges intenderte (tilsiktete) drap på en person ved å injisere medikamenter, på personens frivillige forespørsel"* (Materstvedt i Kaasa s. 155).

Dette er en forståelse som støttes av motstandere så vel som støttespillere for eutanasi (ibid.)

I tillegg har vi valgt å inkludere pasientassistert selvmord (PAS) i betydningen eutanasi i oppgaveteksten. Dette på bakgrunn av at vi ser dette i forbindelse med oppgavens problemstilling, som omhandler pasientens ønske om å få hjelp til å dø. PAS kan defineres som: *"En leges intenderte (tilsiktete) hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som vedkommende kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel"* (Materstvedt i Kaasa s. 155).

1.3.7 Etisk perspektiv

Som hjelper kan det være utfordrende å stå i situasjoner der et menneske ønsker å avslutte sitt liv, og vi ser det derfor som viktig å få belyst forholdet mellom hjelperen og den hjelpetrengende. Derfor vendes blikket mot nærhetsetikken, der forholdet mellom to ulike mennesker, og samspillet dem i mellom står sentralt (Vetlesen mfl. 1996). Her kommer vi inn på holdninger, væremåte og relasjonen til den andre (Vetlesen og Nortvedt 1994; Vetlesen mfl. 1996). Kommunikasjon ses som et mulig redskap til å løse de etiske dilemmaene som kan oppstå og kan gi trygghet i situasjoner der pasienter etterspør informasjon om dødshjelp (Røkenes, Hanssen og Tolstad 2012). Levinas beskriver at møtet med den Annens ansikt og blick utfordrer og taler til hjelperen slik at denne blir ansvarlig overfor den Annen. På denne måten avsløres ressurser i hjelperen som kommer den Annen til gode. Løgstrup legger vekt på det ansvaret vi som mennesker har for hverandres liv og beskriver den etiske fordring om tillit som taus, radikal, ensidig og uoppfyllelig (Vetlesen mfl. 1996).

Tillit er bærende i omsorgen (Martinsen 2005) Det er en fordring om å ta vare på den andres liv i møte med andre mennesker. Vi møter andre mennesker med tillit, og vi legger vårt liv i andres hender. Med tillit menes det her å bli sett, møtt og tatt vare på (Brinchmann 2008).

Paternalisme eller sentimentalitet kan påvirke helsepersonellet slik at sårbarhet, sensitivitet, eller oppriktighet i relasjonen ikke kan vises, og tillit ikke kan vinnes i relasjonen (Martinsen 2005).

1.3.8 Menneskesyn

I hospicefilosofien er menneskesynet sentralt for hvordan en møter pasienten.

Menneskesynet er helhetlig, og det enkelte menneske har en iboende verdi ved å være til. Pasientens autonomi er en del av det å gi den enkelte en opplevelse av egen verdi (Kopp 2011).

Hospicetankens menneskesyn er helhetlig og fokuserer på menneskets grunnverdi.

"You matter because you are you(...)" (Saunders i Kopp i Birkelund 2001: 50).

Mennesket er betydningsfullt også når det er sykt og lidende.

"(...) and you matter until the last moment of your life" (ibid).

Cicely Saunders' helhetlige tenkning i møte med pasienter i siste fase av livet beskriver også at en skal få leve aktivt, fram mot en fredlig død.

"We will do all we can, not only to help you die peacefully, but help you live until you die" (ibid).

Kopp i Birkelund (2011) trekker også frem at menneskesynet i hospicefilosofien er forankret i et kristent verdigrunnlag.

Det å møte pasienten og familien på en verdig måte innebærer ikke bare handlinger, men også måten en er på. Respekt og omsorg kan uttrykkes ved å være lyttende, og ta hensyn til pasientens verdighet. Å uttrykke empati, og ikke sympati, kan styrke pasientens egenverd og være en måte å vise respekt. Å være barmhjertig, skape tillit og vise aksept er også måter å gi den andre verdi (Birkelund 2011).

1.4 Forforståelse og formål med oppgaven, og problemstilling

Forfatterne av denne oppgaven arbeider som sykepleier på sykehjem og i hjemmetjenesten, og som fysioterapeut i privat praksis. Alle har arbeidet med palliative pasienter, og har møtt alvorlig syke og døende pasienter som har kommet med antydninger eller direkte spørsmål om hjelp til å dø. Noen pasienter ber om "å få slippe" eller "bare få en pille", mens andre uttrykker seg mer direkte med utsagn som "ta livet av meg, jeg orker ikke mer".

Vi ønsker i oppgaven å se på hva som kan være årsaken til at pasienten etterspør denne formen for hjelp, og hvordan vi, som helsepersonell står i relasjonen til denne pasienten.

Ut fra teksten over utledes problemstillingen:

Hva gjør at den palliative pasienten etterspør hjelp til å dø?

1.4.1 Avgrensning

Ut fra problemstillingen har vi gjort noen avgrensninger for ikke å favne for vidt. Når det gjelder smertebegrepet, utredes ikke dette, da vi ønsker å holde fokus på helhetsbildet "total pain" og hospicefilosofien. Vi ser at målet med palliativ pleie er å gi pasienten opplevd livskvalitet.

I kapittelet om nærhetsetikk inkluderer vi Kari Martinsen for å beskrive tillit, vi vil ikke gå nærmere inn på hennes omsorgsfilosofi med tanke på oppgavens omfang, dette også med tanke på gruppens tverrfaglige sammensetning av to sykepleiere og en fysioterapeut. Vi nevner Katie Eriksson i forbindelse med lidelsesbegrepet, men vil ikke utdype hennes sykepleietenkning videre.

Vi vil ikke omtale den døende pasient og de fysiologiske aspekter omkring døden i denne oppgaven. Prosedyrer og farmakologi forbundet med dødshjelp er heller ikke aktuelt da vi har fokus på bakgrunn for pasientenes ytrede ønsker. I tillegg vil beslutningsprosesser rundt avslutning av behandling eller sykdomsrelaterte spørsmål ikke bli omtalt.

Komplementære og alternative metoder ses heller ikke som aktuelle å utdype i forhold til problemstillingen. Imidlertid vil utøvere innen disse feltene kommenteres i drøft kapittelet.

Lovverk omkring faglige retningslinjer for eutanasi omtales ikke fordi det er en forutsetning at eutanasi er ulovlig i Norge.

2.0 Metode

I følge emnebeskrivelsen for emne 4 skal studentene ha kjennskap til forskningsprosessens ulike deler. I oppgaveteksten står følgende: ” ... Fordypningsoppgaven er en systematisk litteraturstudie. ...” (HiG 2013) s 4. Vi benytter forsknings- og brukerbasert kunnskap, funnet gjennom litteratursøk, og vil i drøftingskapitlet knytte denne til våre erfaringer fra praksis, som et ledd i kunnskapsbasert arbeid.

Et litteraturstudium går ut fra en klart avgrenset problemstilling, som vi på best mulig måte skal besvare systematisk gjennom å identifisere, velge, kritisk granske og analysere relevant forskning (Dalland 2012).

2.1 Fordeler og ulemper ved litteraturstudie

Fordeler ved litteraturstudiet er at det er etterrettelig; leseren gis mulighet til å bedømme troverdigheten i forskerens konklusjoner. Leseren kan i ettetid kontrollere om viktig litteratur ikke har kommet med i bedømmingen (Andershed 2012). Ved litteraturstudium kan man få store mengde data i løpet av kort tid (Dalland 2012), noe som kan gi godt kunnskapsgrunnlag. Imidlertid kan dette også gi utfordringer med bearbeidelse av stort materiale på begrenset tid. Presise avgrensning er avgjørende for å finne kjernelitteratur. Det at vi selv velger utvalgsriterier kan føre til at vi mister mulig relevant kunnskap. Litteraturstudiet kan være en tidkrevende arbeidsform (ibid).

Primærkilden er å foretrekke dersom denne er tilgjengelig, da sekundærkilder kan være fortolket materiale (Dalland 2012). Målet med mange studier er å prøve å beskrive virkeligheten, men det er ikke sikkert at det er mulig da mennesker kan oppfatte situasjoner forskjellig (Andershed 2012).

Språket i fagteksten kan bli en barriere, både for forståelse og valg av artikler. Hvor relevant litteraturen er påvirket av den intenderte mottaker, og forfatterens formål med artikkelen (Dalland 2012). Ved utvalg av artikler kan den som gjennomfører et litteraturstudium velge

ut forskning som passer egen problemstilling (Dalland 2012). Ved litteratursøk kan en erfare at en ikke finner et forskningsdesign som passer spørsmålet (Jamtvedt, Hagen og Bjørndal 2003).

2.2 PICO - skjema

Patients/population/problem HVEM?	Intervention /initiativ/ action HVA?	Comparison ALTERNATIVER?	Outcome RESULTAT/EFFEKT?	↑ OR ↓
Palliative care	Euthanasia		Quality of life	
←————— AND —————→				

I PICO-skjemaet har vi valgt hovedoverskrifter; Mesh-termer. Vi har sett på Mesh-termene i de forskjellige databasene, for å se at de inkluderer relevant tematikk i forhold til vår problemstilling og teoretiske perspektiv (Nortvedt 2007).

2.3 Databaser

For å gjennomføre litteratursøk har vi valgt å gjøre søk ut fra PICO-skjema i databasene som vist i tabell:

Søkeord	Database (dato søk)	Kombinasjoner	Antall treff
1. Euthanasia 2. Palliative Care 3. Quality of Life	Ovid Nursing (4.3.13)		2880
			6643
		1 And 2 And 3	20791 56
1. Euthanasia 2. Palliative Care 3. Quality of Life	Cinahl (11.2.13)		4881
			18962
		1 And 2 And 3	54583 95
1. Euthanasia 2. Palliative Care 3. Quality of Life	Embase (11.2.13)		11515
			18869
		1 And 2 And 3	213315 68
1. Euthanasia 2. Palliative Care 3. Quality of Life	Amed (4.3.13)		871
			4446
			6515
		1 And 3	15
		1 And 2	33
		2 And 3	206
1. Quality of Life 2. Palliative Care 3. Euthanasia	SweMed+ (11.2.13)		2286
			791
			65
		1 And 2	74
	1 And 2 And 3	0	

2.4 Eksklusjons- og inklusjonskriterier

Etter at vi har gjennomført databasesøkene, har vi vurdert de artiklene som ble resultat av kombinasjonssøk, som vist i tabell over. Vi har valgt ut artikler med fokus på følgende:

- Virker artikkelen relevant for vår problemstilling?
- Artikkelens oppbygning; IMRaD (noen artikler har ikke blitt ekskludert ut fra dette, da andre holdepunkter har gjort artikkelen interessant).
- Hvor er artikkelen utgitt (hvilket tidsskrift?)
- Hvilket vitenskapelige nivå er artikkelen?
- Er artikkelens formål tydelig, og virker resultatene troverdige?
- Har resultatene overføringsverdi til vår praksis?

(Dalland 2012)

Vi vil avgrense oss til litteratur fra de siste femten år, da vi mener at det som blir beskrevet innen denne tidsrammen kan assosieres til situasjoner som dagens pasienter og pleiere møter. Denne tidsrammen vil etter vår mening gi et tilstrekkelig materiale å velge fra. Vi har ikke valgt bort artikler på bakgrunn av språk, eller opprinnelsesland, da vi mener at kunnskap fra andre land, for eksempel Nederland, kan være aktuell i en diskusjon. Imidlertid ser vi at det er forskjeller når det gjelder juridisk og kulturelt grunnlag når vi ser på litteratur fra andre land. Artikler på engelsk, svensk, norsk og dansk er vurdert. Utover dette har vi ikke språklig kompetanse til å lese faglitteratur.

Vi har ekskludert artikler om barn og dyr, da disse ikke er relevante for vår problemstilling. Med en tverrfaglig tilnærming, har vi ikke ekskludert artikler fra bestemte helsefaglige yrkesgrupper.

2.5 Kildekritikk

Oppgaveteksten presiserer at vi skal velge minimum fem vitenskapelige artikler. Utover dette inkluderes litteratur fra fag- og lærebøker, samt fagartikler eller kronikker med spesiell relevans. Vi er oppmerksomme på at kvaliteten innen den enkelte sjanger kan variere.

Litteratur valgt fra fag- og lærebøker presentert som teori innledningsvis, er valgt med bakgrunn i vår interesse for tema, og vår forkunnskap og erfaringer.

Ved vurdering av artiklene vil vi benytte sjekklister fra Kunnskapssenterets publikasjon "Slik oppsummerer vi forskning" (NasjonaltKunnskapssenterforHelsetjenesten 2011). Vi mener at vårt kjernesporsmål er "hvordan noe oppleves", og det således er mest hensiktsmessig for oss å lete etter kvalitative studier (Nortvedt 2007). Dersom kvantitative studier er relevante, vil disse vurderes, og eventuelt inkluderes. Dersom en artikkel eller publikasjon er relevant, men ikke har klart metodekapittel, for eksempel en kronikk, vurderes teksten ut fra hvem som har skrevet den, publikasjonens pålitelighet og formålet med teksten. Teori og synspunkter fra ikke-vitenskapelige publikasjoner vil benyttes i teoripresentasjon innledningsvis, samt i drøftingskapitlet. Dette for å kunne inkludere blant annet brukerperspektiv.

2.6 Hvordan er litteraturen bearbeidet/analysert

Litteraturen er bearbeidet med utgangspunkt i kunnskapssenterets sjekklister. Ut fra studiens metodikk, har vi valgt adekvate sjekklister. Vi har analysert resultatene med tanke på om vi kan stole på resultatene, hva forteller resultatene og kan resultatene være til hjelp i praksis? Resultatene fra studiene oppsummeres og presenteres i tabell som vist i kapittel "Resultater". I drøftingskapitlet vil vi skille mellom hva som er brukernes og hva som er helsepersonellens forståelse, som et ledd i en kunnskapsbasert tilnærming.

3.0 Resultater

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Georges J-J, B D Onwuteaka-Philipsen, G van der Wal mfl: "Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia"</p> <p>Palliative Medicine 2005; 19:578-586</p>	<p>Artikkelen fokuserer på mulig avgjørende faktorer ved eutanasi og legemiddel assistert selvmord, og symptomer, behandling og palliativ omsorg i to grupper pasienter; terminalt syke kreftpasienter som har fått innvilget og utført eutanasi, og terminalt syke kreftpasienter som ikke hadde etterspurt eutanasi.</p>	<p>Kvalitativ prospektiv Intervju, strukturert</p> <p>Endring til retrospektiv underveis</p> <p>Kvantitative statistiske verktøy</p>	<p>Resultatene forteller at avhengig av hvordan pasienten opplever sin symptombyrde, øker etterspørsel etter eutanasi proporsjonalt med graden fysiske symptomer. Psykososiale symptomer, f. eks forvirring og bevissthetsgrad, var høyere hos personer som ikke etterspurte eutanasi.</p>	<p>Kunne hatt større etiske diskusjon, men forfattere påpeker at det er etisk utfordrende med forskning i det palliative feltet.</p> <p>Studie utført i Nederland av nederlendere, ref annet lovverk enn i Norge.</p> <p>Overførbarhet i f.h.t. pasientsymptomer.</p> <p>Funnet gjennom søk i: OVID Nursing</p>

<p>Materstvedt, L.J., & R Förde (2011). "Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning"</p> <p><i>Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 131(21), 2138-40.</i></p> <p>http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.11.0831</p>	<p>Kronikk, med hensikt å avklare begrep rundt eutanasi, aktiv dødshjelp med mer.</p>	<p>Kronikken gir begrepsavklaring. Vi har derfor inkludert teksten, for å benytte i drøftingskapittelet.</p> <p>Forfatteren har brukt rikelig med pålitelige kilder til å underbygge sine synspunkt.</p> <p>Forfatteren er professor i filosofi, og arbeider med medisinsk etikk.</p>	<p>Begrepene aktiv og passiv dødshjelp bør ikke lenger brukes, da de er tvetydige. Det foreslås et nytt begrep som er en kombinasjon av nederlandsk begrepsbruk og det norske begrepet "behandlingsbegrensning".</p> <p>Konkluderer med at diskusjon om eutanasiema må være basert på presis begrepsbruk.</p>	<p>Funnet gjennom søk i: SWEMed +</p>
---	---	---	---	---------------------------------------

<p>Johansen, S, J C Hølen, S Kaasa: "Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit." Palliative Medicine 2005; 19: 454-460</p>	<p>Målet med artikkelen er å utforske og å beskrive terminalt syke pasienters holdninger til, og bakgrunn for ønsker om, eutanasi/legemiddelassistert selvmord i en liten gruppe kreftpasienter.</p>	<p>Semi-strukturert intervju, 18 pasienter rekruttering fra en palliativ enhet. Fortolkning av data gjort etter kvalitativ metode. Grounded theory – hvor forfatterne også har notert seg humør og stemmebruk hos respondentene.</p>	<p>Fremtidig frykt for smerte og frykt for en smertefull død, mer enn nåværende smerte var hovedpunkter for en hypotetisk etterspørsel etter eutanasi. Smerte også av stor viktighet for opplevet mening, samt livskvalitet, så vel som at den påvirket fremtidshåp. De som hadde en positiv holdning til eutanasi, ønsket ikke nødvendigvis dette for seg selv. Dødsønsket er ikke konstant, men ses som en ambivalent og flyktig løsning for fremtiden.</p>	<p>Metodisk godt gjennomført artikkel. God dokumentasjon, og etterrettelig. I diskusjon tar forfatterne opp etikk rundt forskning på kort levetid, rundt juridisk status. Forfatterne har vært bevisste på begrepsbruk i pasientkontakt. Funnet i: Ovid Nursing</p>
---	--	--	--	--

<p>Back A, H Starks, C Hsu m fl: “Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide” Arch Intern Med. 2002;162:1257-1265</p>	<p>Å beskrive kvaliteten på samhandlingen mellom helsepersonell-pasient i forbindelse med spørsmål om legeassistert selvmord.</p>	<p>Kvalitativ studie, med gjentatte semistrukturerte intervjuer over en periode med pasienter som etterspør legeassistert selvmord, og deres familier. Etter pasientens død; intervju med de etterlatte.</p> <p>Kvalitativ metode brukt for å beskrive noen data.</p>	<p>Tre hovedgrupper ble identifisert for å beskrive kvaliteten på samhandlingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - åpenhet for diskusjon rundt legeassistert selvmord - helsepersonellens kunnskaper i å håndtere dødsprosessen - opprettholdelse av en terapeutisk relasjon mellom pasient og pleier, selv ved uenighet om legeassistert selvmord 	<p>Representerer pasient- og pårørendeperspektivet. Leger involvert i pasientens prosess ikke intervjuet.</p> <p>Etterrettelig hvordan data er analysert og fortolket.</p> <p>Funnet i: Referanseliste til annen artikkel funnet i Embase (denne ikke inkludert).</p>
--	---	---	--	---

<p>Verpoort C, C Gastman, N de Bal mfl: “Nurses’ attitudes to euthanasia: A review of the literature” Nursing Ethics 2004 11(4)</p>	<p>Se på sykepleieres holdninger til eutanasi, for og imot.</p>	<p>Litteraturstudie, basert på 15 artikler; 8 var kvantitative, 5 kvalitative, 1 oversiktsartikkel og 1 kartleggingsartikkel .</p>	<p>Smerte og symptomatisk lidelse ble oppfattet som hovedårsaker til pasientens etterspørsel. Studien konkluderer med at det er et behov for å inkludere sykepleiernes stemme i debatten rundt livets slutt. Studien viser også til at det er behov for økt kunnskap innen palliativ omsorg.</p>	<p>Representerer helsepersonell (sykepleieres) holdninger og oppfattning av pasientens ønske om eutanasi. Dette litteraturstudiet fanger flere studier fra mange land og verdensdeler, som gir et bredt bilde. Er pasienter og sykepleieres oppfattelse universell? Funnet i: Ovid Nursing</p>
---	---	--	---	---

<p>Mak Y, G Elwyn: "Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia" Palliative Medicine 2005; 19:343-350</p>	<p>Målsetning om en bedre forståelse av hva som ligger bak ønsket om eutanasi.</p>	<p>Kvalitativ studie. Hermeneutisk tilnærming, ved ustrukturerte dybdeintervjuer, for å forstå og tolke pasientens livserfaring. Pasientene som er spurt ønsker eutanasi, og mottar samtidig palliativ omsorg. Seks pasienter er intervjuet.</p>	<p>Funnene illustrerer en tidslinje fra pasienten er frisk til han nærmer seg døden, med fem hovedkategorier: - realitet - persepsjon - forventning - ønske - nåværende miljø Ønsket om eutanasi er ikke begrenset til fysiske eller psykososiale faktorer knyttet til fremskreden kreftsykdom, men inkluderer skjulte eksistensielle behov som samhørighet, omsorg og respekt, bli forstått innenfor</p>	<p>Funnet i: Pasientens perspektiv beskrives. Dybdeintervju kan gi et bedre bilde av hva pasienten egentlig ønsker å snakke om, og pasientens lidelse. Referanseliste til andre artikler funnet i Amed og Cinahl (ikke inkludert).</p>
--	--	---	---	---

			<p>konteksten av pasientens livserfaring.</p> <p>Eutanasispørsmålet kan ikke tas bokstavelig, men krever dybdegående utforskning av skjulte meninger for å sikre at pasientens behov blir adekvat adressert.</p>	
--	--	--	--	--

3.1 Sammendrag av resultater

3.1.1 Begrepsbruk – fra en kronikk

Materstvedt og Førde (2011) avklarer i sin kronikk begrepsbruken i forbindelse med eutanasidebatten. De diskuterer hvilke begreper som er brukt i dag, og problematiserer disse ut fra hva som faktisk skjer når pasienter får hjelp til å dø. Behandlingsbegrensning og pasienters autonomi diskuteres. Den nederlandske definisjonen på eutanasi, som også brukes internasjonalt, jfr. kap. 1.3.6 (Eutanasi) brukes.

Kronikken til Materstvedt og Førde (2011) påpeker at det er et skille mellom det etiske og det juridiske i eutanasidebatten; altså forskjell på hva en "bør" og hva som "er". Etiske verktøy blir presentert som en mulighet til å ta stilling til eutanasispørsmålet. Det påpekes tydelig hva som ikke er eutanasi:

- ikke å starte eller avslutte livsforlengende behandling
- lindring som potensielt er livsforkortende
- lindrende sedering
- overbehandling/underbehandling
- ikke-frivillig medisinske drap
- ufrivillig medisinske drap.

3.1.2 En nederlandsk studie – retrospektivt oppsummert

I artikkelen til Georges mfl. (2005) finner forskerne at leger som ser tilbake på pasienter som har mottatt eutanasi beskriver at flertallet av pasienter med stor symptombyrde og plagsomme symptomer som smerter, fatigue, ubehag, manglende matlyst, kvalme, oppkast og luftveisplager har valgt eutanasi, framfor de pasientene med lettere symptomer.

Flertallet av de pasientene som hadde alvorlige psykiske symptomer som angst og depresjon hadde også valgt eutanasi. Imidlertid hadde de fleste av de pasientene som ikke etterspurte eutanasi større psykososiale symptomer, hadde bevissthetsproblemer og var i større grad forvirret. Dette kan ha påvirket legens mulighet til å innvilge pasientens ønske, da det er ulovlig.

Pasientene, både de som etterspurte eutanasi og de som ikke ønsket dette, fikk den samme pleien og lindringen i forbindelse med sine symptomer. Dersom et område av pleien ble opplevd som utilstrekkelig, ble legene spurt om dette kunne ha påvirket pasientens holdning til å etterspørre eutanasi. Samtlige leger fastslo at dette ikke var tilfelle (ibid).

Undersøkelsen viser at de av legene som beskrev situasjonen til en pasient som ikke etterspurte eutanasi, var oftere kliniske spesialister og yngre enn 40 år. Disse legene ser ut til å tro mer på at palliativ omsorg og adekvat symptomlindring kan redusere etterspørselen av eutanasi. Resultatene i undersøkelsen indikerer at fysiske symptomer oftere blir behandlet enn psykososiale symptomer (ibid).

3.1.3 Pasienters holdninger og ønsker – en norsk kvalitativ studie

Studien til Johansen mfl (2005) innleder med å si at det har vært hovedsakelig fokus på helsepersonell i forskning rundt eutanasispørsmålet. De tar opp at vage definisjoner brukt i forskningen kan føre til misforståelser og feiltolkninger. I sin rent kvalitative studie tar de sikte på å se på pasienters holdninger til eutanasispørsmålet. Deres kliniske erfaring foreslår at depresjon og frykt for framtidig smerteproblematikk styrker pasientens ønske om å få hjelp til å dø. Pasientens holdninger og følelser er analysert i henhold til grounded theory, jfr. fortolkningsmodellen i denne studien.

Studien fant at pasientenes holdning til eutanasi endret seg før og etter pasienten ble syk. Etter sykdom ble symptomproblematikk, spesielt smerter, en avgjørende faktor. De som var for eutanasi fortalte at frykt for smerter fram i tid, forringet livskvalitet og retten til selv og velge var avgjørende faktorer for å velge eutanasi. Religiøse og etiske argumenter kom hovedsakelig fra pasienter som var imot eutanasi. Forskerne fant at noen av pasientene muligens kunne tenkt seg eutanasi, men dette var alltid framtidsorientert som en hypotetisk løsning. Ingen ønsket eutanasi på intervjutidspunktet. Pasientens ønsker var flyktige og ambivalente (ibid).

Det påpekes fire mulige årsaker som kan føre til pasientens eutanasiønske. Disse inkluderer:

- frykt for framtidig smerte og smertefull død
- tidligere eller nåværende smerteopplevelse
- bekymring for manglende livskvalitet
- bekymring for tap av håp

(ibid).

Hovedfunnet var at pasientene fryktet framtidig smerte, tap av livskvalitet og framtidshåp/mening. Imidlertid kan dette også ha bidratt til at pasientens ønske var ambivalent, flyktig og hypotetisk. Det poengteres at samtale med pasienter kan ha blitt begrenset da eutanasi ikke er lovlig i Norge, og at samtaler rundt død er tabubelagt (ibid).

I undersøkelsen av pasienters holdninger, kommer det også fram at selv om en pasient er for eutanasi, ønsker han ikke nødvendigvis dette for seg selv. Det å uttrykke et ønske om eutanasi kan være et uttrykk for kontroll eller en mestringsstrategi. Pasienters kunnskaper om smertelindring og muligheter påvirket holdningene til eutanasiønsket, og illustrerer således et informasjonsbehov. Pasientens rett til å velge kan være et uttrykk for å ønske å bevare sin autonomi, og mestre situasjonen (ibid).

Studien konkluderer med at håpløshet og identifikasjon av hvilke faktorer som forårsaker følelsen av håpløshet bør adresseres. For å redusere pasientens interesse for eutanasi, og respondere på uttrykk for håpløshet fremmer forfatterne at det er flere ting enn depresjon som kan være årsak til denne plagen. Pasientens ønske, og pasientens forespørsel er to forskjellige ting, og kan ikke imøtekommes på lik måte (ibid).

3.1.4 Helsepersonellens evner i møte med pasienters ønsker – pasienter og pårørende forteller

Denne kvalitative studien søker å belyse pasienter og pårørendes opplevelse av å bli møtt av helsepersonell i forbindelse med ønske om eutanasi. Studien vil beskrive hvorfor pasienten ønsker eutanasi, beretning om forhold som leder til dette ønske og interaksjon mellom lege og andre helsepersonell. Bakgrunnen for studien sier at eksperter mener at pasientens

motivasjon for å ønske eutanasi ikke er entydig, men at hvor adekvat palliasjonen er og hvorfor pasienten ønsker hjelp til å dø utforskes. Studien har som mål å beskrive hvordan pasientens eutanasiønske kan møtes, uavhengig av helsepersonellens egne synspunkter (Back mfl. 2002).

Pasienter og pårørende verdsatte helsepersonell som var villig til å diskutere eutanasi. På denne måten ble pasient og pårørende gitt mulighet til å samtale om forhold rundt døden. Studien utforsker mulige årsaker til hvorfor helsepersonell ikke vil snakke om eutanasi, deriblant at det er ulovlig og at det er en følelsesmessig utfordring for helsepersonellet. Pasienter opplevde at å samtale om eutanasi var en døråpner for å snakke om andre bekymringer og frykt for døden. Pasienter og pårørende ønsker en helhetlig vurdering fra helsepersonellet, når det fremmer ønske om eutanasi (ibid).

Pårørende og pasienter verdsatte helsepersonellens evner til å informere og formidle kunnskaper rundt dødsprosessen på en empatisk måte. Det å avklare pasientens forventninger påvirker også pasientens ønske om eutanasi. En annen viktig kvalitet ved helsepersonellet var å kunne tilby individuelt tilpasset smertebehandling. En siste kvalitet som var ønsket hos helsepersonell, var faktiske kunnskaper om medikamenters dødelige virkning (ibid).

Opprettholdelse av en terapeutisk relasjon mellom helsepersonellet og pasienten, til tross for forskjellige meninger ble sett som en verdi for pasient og pårørende. Der denne relasjonen var god, ønsket de pårørende en avslutning med helsepersonellet etter at pasienten var død (ibid).

3.1.5 Sykepleiernes holdninger til eutanasi – en litteraturstudie

De sykepleierne som er for eutanasi fremmer argumenter om livskvalitet, respekt for pasientens autonomi og pasientens ubehag i nåværende situasjon. De som er imot eutanasi argumenterer at den gode døden bør være ivaretatt ved å sikre best mulig lindring, omsorg og adekvat smertekontroll. Hovedmålet for pleie bør ikke bestå av å ende et liv, men å lindre ubehag. Et annet argument mot eutanasi er at det er religiøse og moralske motforestillinger

mot å ta liv. En bekymring for å lovliggjøre eutanasi er at det kan gi økt bruk uten pasienters økte etterspørsel; økonomiske perspektiver kan bli førende (Verpoort mfl. 2004).

Forskerne finner at det er færre sykepleiere som er villige til å delta i eutanasiprosessen enn de som synes det er etisk akseptabelt. Studien påpeker faktorer som påvirker sykepleiernes meningsdannelse. Disse inkluderer:

- religiøs tilhørighet og grad av religiøsitet
- sykepleiespesialitet
- alder på sykepleieren (ibid).

Sykepleierne kunne komme med egne kommentarer i gjennomgått undersøkelse, og mange var engasjerte i eutanasidebatten. Blant annet kom det fram at det var behov for økt kunnskap innen palliativ omsorg. Smerte og symptomatisk lidelse ble oppfattet som hovedårsaker til pasientens etterspørsel (ibid).

Studien konkluderer med at det er et behov for å inkludere sykepleiernes stemme i debatten rundt livets slutt, da de står nær pasienten og bruker tid sammen med pasienten og har forståelse for konteksten rundt eutanasiundersøkelsen (ibid).

3.1.6 Meningen bak eutanasiønsket

Mak og Elwyn (2005) fremmer spørsmålet "hvorfor ønsker pasienter eutanasi?". Tidligere studier viser at mulige årsaker kan være smerter, funksjonsbegrensning, avhengighet, være en byrde, sosial isolasjon, depresjon, håpløshet og tap av autonomi og kontroll over seg selv. Disse årsakene er imidlertid beskrevet av helsepersonell, pårørende og andre meningsytrere. Det påpekes at det er lite data fra pasientene selv. Målet med studien er å utrede de underliggende årsaker til at pasienten etterspør eutanasi, da dette ønsket kan være flyktig.

Funnene er kategorisert i fem hovedgrupper. Funnene illustrerte en dypere mening bak pasientens eutanasiønske, fra åpenlyse fysiske og funksjonelle anliggende til skjulte

psykososiale og eksistensielle behov. Langs en tidslinje fra før sykdomsdebut til døden nærmer seg. Disse hovedgruppene er:

- sykdomsinnsikt
- oppfatning av egen og pårørendes lidelse
- forventningen om en framtid verre enn døden
- ønske om god pleie ved livets slutt
- relasjonelt miljø

(ibid).

Artikkelen sier at pasienters ønske om eutanasi ikke skal tas bokstavelig, da det kan være et uttrykk for andre behov som kontakt, omsorg og respekt. Det påpekes at helsepersonell må undersøke pasientens lidelse, da lidelse er et komplekst begrep. Pasientens eksistensielle behov kan være skjulte, og eutanasieterspørsmål kan være et uttrykk for at disse behovene ikke er tilfredsstillende møtt (ibid).

3.1.7 Generelt

I flertallet av artiklene påpekes det at forskning rettet mot palliative pasienter er etisk og metodisk utfordrende. Dette kan forklare avstand mellom studier som fokuserer på å forklare hvordan eutanasiundersøkelsen kan forhindre ved å tilby god palliativ omsorg. Flere artikler påpeker også at det er lite forskning med fokus på pasientens eget ståsted i eutanasiundersøkelsen, samt at det ikke er gjort så mye kvalitativ forskning.

Med bakgrunn i dette har vi valgt å inkludere artikler med synspunkter fra pasienter, pårørende og helsepersonell. Samtlige studier vi har inkludert konkluderer med at det er behov for økt forskning innen området ønske/undersøkelse for eutanasi.

4.0 Hva gjør at den palliative pasienten etterspør hjelp til å dø?

I Linn Ullmanns bok "Nåde" (2002) møter vi Mai og Johan, som har inngått en pakt om å hjelpe den andre til å dø. Utdraget innledningsvis illustrerer at Johan endrer mening idet Mai oppfyller denne avtalen. I de neste kapitlene vil vi se på hvorfor pasienten ønsker hjelp til å dø, hvordan pasienten har behov for at helsepersonell møter pasienter som etterspør eutanasi og hvilken påvirkning dette ønsket kan ha for relasjonen mellom pasient og helsepersonell.

4.1 Den palliative pasientens plager

Georges m fl (2005) finner at pasienter med stor symptombyrde valgte eutanasi. De mest fremtredende symptomer var smerter, ubehag, fatigue, manglende matlyst, kvalme og oppkast, samt luftveisplager. Mak og Elwyn (2005) oppgir bakgrunns litteratur fra forskningsresultater som angir smerte, funksjonsnedsettelse, avhengighet, byrde, sosial isolasjon, depresjon, håpløshet, tap av kontroll og autonomi som årsaker til et ønske om eutanasi.

Verpoort (2004) oppsummerer at smerte og lidelse oppfattes av sykepleiere som hovedårsaker til pasientens etterspørsel om hjelp til å dø. Og sykepleierne trodde at dersom disse symptomene ble adekvat lindret ville de fleste av pasientene ønske å leve videre. Pasientene og pårørende i Back m fl (2002) ønsker bl.a at helsepersonell skal ha kunnskaper i å tilby individuell tilpasset smertebehandling. Etter vår mening kan en individuell tilnærming i smertebehandling sikre et godt utkomme for den palliative pasienten.

Målet med palliativ omsorg er livskvalitet for pasient og pårørende, og palliativ omsorg skal ikke fremskynde dødsprosessen, jfr kap 1.3.1 (Helsedirektoratet 2010). Johansen m fl(2005) peker på at når smerten blir altoppslukende blir livet meningsløst. Videre skriver Johansen m fl at når smerten lindres blir ønsket om eutanasi borte. Altså er ønsket om eutanasi flyktig i forhold til graden av smerte. Å motta tilstrekkelig smertelindring ble sett av pasientene i studien som et viktig bidrag til deres livskvalitet. Det bidro også til trygghet. Verpoort m fl (2004) finner at de sykepleiere som er for eutanasi fremmer argumenter om livskvalitet og

pasientens symptombyrde i situasjonen. De som er imot argumenterer med at god lindring og adekvat smertekontroll er veien til en verdig død. Vi oppfatter at begge "leire" vil lindre, men at sykepleierne imøtekommer pasienten med forskjellige handlinger; eutanasi og palliativ omsorg. Funnet sammenfaller med den palliative pasientens eget ønske om smertelindring som en faktor for opplevet livskvalitet.

Selv om pasientene var terminalt syke hadde de et visst fremtidshåp (Johansen m fl 2005). Fremtidshåp bidro i denne studien til at pasienten ønsket å leve. Noen pasienters håp besto i at en kunne opprettholde akseptabel livskvalitet. For mange var håp ensbetydende med smertelindring. Johansen skriver videre at terminalt syke pasienter som hypotetisk vurderer eutanasi ønsker å frigjøres fra fysisk og psykisk lidelse, og ambivalente følelser som viljen til å leve og håpet for fremtiden står opp i mot ønsket om å dø, og kan forklare flyktigheten i pasientenes etterspørsel etter eutanasi. Denne ambivalente følelsen kommer også til uttrykk hos Johan som ønsker å leve bare litt til (Ullmann 2002).

I Georges m fl (2005) ble beslutningen om eutanasi fattet mens pasientene mottok palliativ omsorg. Legene i studien ble forespurt om den palliative pasienten etterspurte eutanasi på bakgrunn av en utilstrekkelig palliativ pleie, noe legene mente ikke var tilfellet (ibid). En kan spørre seg om legene inkludert i studien kan gjøre en objektiv vurdering av egen palliativ innsats, også med tanke på at dette er et retrospektivt studie der eutanasihandlingen allerede er foretatt et stykke tilbake i tid. Det er også interessant å merke seg at Georges m fl (2005) har avdekket at yngre leger og kliniske spesialister mener at palliativ omsorg og adekvat symptomlindring kan redusere etterspørsel etter eutanasi. Det er imidlertid usikkert hva den palliative omsorgen i Nederland og i denne studien består i.

I Mak og Elwyn (2005) beskrives det at de fysiske symptomer ofte er åpenlyse, hvorimot de psykososiale og eksistensielle behov kan være skjulte. Både hospicefilosofien og "total pain" tar sikte på å møte pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov (Birkelund 2011). I vår praksis oppstår noen ganger tvil om hva pasientens plager egentlig består i, det kan virke som om det lettere å lindre de fysiske plagene først og dermed blir de psykiske plagene oversett av helsepersonell. Enkelte pasienter klarer ikke å formidle sine plager, noe som gjør

at helsepersonellet ikke i klartekst oppfatter hva pasientens lidelse egentlig skyldes. Tidsbruk er også mye debattert i dagens helsevesen og kan være en faktor som påvirker om tiltak som samtale og samhandling ikke blir prioritert. Økonomi og personalressurser kan muligvis også påvirke denne situasjonen.

Georges m fl (2005) sier at pasienter med psykososiale symptomer hadde lavere frekvens av etterspørsel etter eutanasi enn de med fysiske symptomer, videre fant forfatterne indikasjoner på at de fysiske symptomene oftere blir behandlet enn de psykososiale symptomene. Ut fra denne undersøkelsen kan det se ut som om fysiske utfordringer har stor betydning for etterspørsel av eutanasi, men de juridiske aspekter ved nederlandsk lovgivning kan gi et skjevt inntrykk av denne fordelingen. Dette da eutanasi ikke innvilges dersom personen ikke vurderes kompetent ved etterspørselen, berørende på psykologiske forhold (Materstvedt mfl. 2008).

Johansen m fl (2005) viser til en studie som finner at pasienter med et høyt dødsønske har større bekymring for symptomer og lidelse, og opplever seg selv som en byrde. Mak og Elwyn (2005) finner at respondentene opplever at de forårsaker lidelse hos pårørende. Katie Erikssons pleielidelse kan ses i sammenheng med at pasienten føler seg som en byrde, både samfunnsmessig og i forhold til egen familie. Eriksson (2010) påpeker at denne lidelsen kan forebygges ved etisk og omsorgsfull pleie.

Johansen m fl (2005) viser til sin kliniske erfaring og forskning at depresjon, fremtidig frykt for smerte og frykt for en smertefull død, mer enn den nåværende smerte var hovedpunkter for et tenkt ønske om eutanasi. I tillegg påpekes det at tidligere smerteopplevelse, bekymring for manglende livskvalitet og for tap av håp kunne være årsaker til en slik etterspørsel. Det som også er verdt å merke seg er at disse pasientenes ønske er flyktig og ambivalent, altså ikke konstant. Det er også interessant å lese at de av respondentene som hadde en positiv holdning til eutanasi hadde tatt standpunkt på forskjellig måte og tidspunkt, noen hadde bestemt seg innen sykdomsdebut og uavhengig av sykdom, og andre ble positive under sykdomsforløpet på grunn av alvorlig symptombyrde, spesielt smerte,

frykt for fremtidig smerte og/eller livskvalitet. Selvbestemmelse for når lidelsen skulle avsluttes var også en individuell rett mente pasientene, et premiss mer enn en motivasjon.

Mak og Elwyn (2005) skriver at pasienters holdning med tanke på hypotetiske scenarier, muligvis ikke korresponderer med faktiske reaksjoner hos de terminalt syke. Johansen m fl (2005) og Back m fl (2002) viser også til at de som hadde en positiv holdning til eutanasi ikke nødvendigvis ønsket dette for seg selv. Situasjonen mellom Mai og Johan i Nåde (2002) kan være en illustrasjon på at ønsket kan endres, også i livets aller siste fase.

Mak og Elwyn (2005) ser at ønsket om eutanasi er multi-dimensjonelt og korresponderer med dimensjonene i pasientens lidelse, jfr "total pain"-begrepet (Stevens, Jackson og Milligan, 2009). Forfatterne konkluderer med at pasientens ønske om eutanasi ikke skal tas bokstavelig da dette kan være et uttrykk for andre behov (Mak og Elwyn 2005).

Hospicebevegelsen har bidratt til å sette fokus på pasientens åndelige behov (Helsedirektoratet 2010). Dette kan også bidra til å finne mening for pasienten. Nielsen (2006) sier at døende mennesker ikke er mentalt svake. Dersom pasientens etterspørsel ikke skal tas bokstavelig, blir det opp til det enkelte helsepersonell hvordan pasienten blir møtt og hvordan helsepersonellet bidrar til å hjelpe pasienten å finne mening i sin lidelse.

Vår kliniske erfaring er at det er lettest å fokusere på og sette inn tiltak mot de fysiske plagene som f.eks smerte og kvalme. Når symptombyrden blir stor, er vår erfaring at dette kan bli altoppslukende for den palliative pasienten, dette understøttes også i Johansen mfl (2005). Pasienten oppfatter at den eneste løsningen ligger i medikamentell behandling. Det kan være at han uttrykker sin lidelse som et "hjelp meg til å dø". Vi ser at aktører i komplementære og alternative behandlingsmetoder noen ganger imøtekommer pasientens psykiske behov ved å gi tid, rom for samtale og åpenhet rundt alle forhold ved situasjonen (Myskja 2010).

4.2 Hva er det pasienten egentlig ber helsepersonellet om?

Ønsket om eutanasi kan, som Johansen m fl (2005) påpeker, være en mestringsstrategi eller et ønske om å ha kontroll over egen situasjon, som en hypotetisk valgmulighet eller nødplan. Mak og Elwyn (2005) finner at skjulte bekymringer var eksistensielle, relatert til selvbilde og tilknytning til pårørende. Forfatterne fremhever i sin konklusjon at det finnes mange skjulte eksistensielle bekymringer, og at ønsket om eutanasi ikke må tas bokstavelig. De konkluderer med at helsepersonell ikke utelukkende skal fokusere på pasientens mentale kompetanse under beslutningstaking, men heller vår profesjonelle forpliktelse om å sikre kompetent, eksistensiell omsorg ved å utforske de skjulte meninger bak ønsket om eutanasi. Back m fl (2002) sier også at forespørselen om eutanasi ønskes utredet av pasient og pårørende før en eventuell beslutning tas.

Mak og Elwyn (2005) finner også at en forventning om en framtid verre en døden er en faktor i den palliative pasientens lidelse. Imidlertid håper pasienten på holistisk omsorg, fysisk, psykisk, sosial og åndelig lindring for seg og sine pårørende. Hospicefilosofien, med sitt helhetlige menneskesyn, støtter også å møte den enkelte der han er (Kopp 2011).

Johansen m fl (2005) beskriver at de palliative pasientene verdsatte omsorg, nærhet og respekt fra helsepersonell, dette gjorde lidelsen lettere å bære og eksistensen følt mer meningsfull. Forfatterne peker på at tilstrekkelig smertelindring mens palliative pasienter er innlagt i institusjon bidrar til trygghet, så vel som at oppmerksomhet og omsorg fra helsepersonell var viktig for pasientene. Gjennom vår praksis har vi også observert at pasienter som er i institusjon opplever reduserte plager.

Johansen m fl (2005) påpeker i sin innledning at det i Nederland, på tross av at eutanasi har vært praktisert siden 1973, ikke har vært gjort pasient-rettete studier omkring eutanasiemaet. Dette kan føre til en undring om hvordan en slik praksis kan fortsette uten at det er en sterk brukerstemme representert i vitenskapelig og forskningsmessig sammenheng.

4.3 Relasjon helsepersonell-pasient

Mak og Elwyn (2005) fant at pasientene forestilte seg en fremtid med ytterligere behandling og komplikasjoner. Respondentene hadde en forventning om at ingen kunne forstå deres lidelse, samtidig som de fryktet økt lidelse, avhengighet og fremtidig mangel på omsorg. Respondentene i denne artikkelen hadde, etter forfatterens mening, for lite kunnskap om prognose og symptomlindring. Både Mak og Elwyn (2005) og Johansen m fl (2005) finner at de palliative pasientenes forventning til fremtiden var preget av mentale forestillinger om deres tidligere erfaringer med smerte og observasjoner av andre pasienter med uutholdelig smerte. Pasientene i Mak og Elwyn (2005) hadde en misforståelse omkring smertelindring og trodde at smerte var ukontrollerbar. Respondentene her opplevde legens kommunikasjon som uklar og utrygg. I tillegg var det ikke satt av nok tid til beslutningstagning. Alle disse forhold sier noe om viktigheten av kommunikasjon og informasjonsflyt.

Back mfl (2002) finner at pasienter og pårørende ønsker å åpne samtale om eutanasi med helsepersonell, dette bl.a for å bearbeide spørsmål og følelser rundt det å dø. Pasienter kan bruke samtale om eutanasi som døråpner til samtale om døden. Helsedirektoratet (2010) sier at døden betraktes som en naturlig prosess. Birkelund (2011) angir at det å finne mening med døden er å nettopp se den som en naturlig prosess. Flere av studiene sier noe om viktigheten av at pasienter får informasjon om palliativ behandling og at pasienten blir møtt og tatt på alvor av helsepersonell. Særlig ser artiklene Back mfl (2002) og Johansen mf(2005) viktighet i å "lese mellom linjene" og å få tak i det pasienten ikke sier eksplisitt. Back mfl (2002) skriver også at det er viktigere å etablere en balansert terapeutisk relasjon enn å foreta eutanasi. Dette uavhengig av om pasient og helsepersonell er enige om eutanasi er "rett eller galt".

Eutanasi som juridisk begrep er bokstavelig talt et skille mellom liv og død. Materstvedt og Førde (2011) problematiserer begrepsbruk rundt eutanasidebatten og peker på svakheter ved flere alternative begreper, f.eks behandlingsbegrensning eller aktiv/passiv dødshjelp. Det kommer frem i kronikken at det ikke er et entydig og dekkende begrep, og konkluderer med at spesifikk begrepsbruk er en forutsetning for å debattere. Gjennom diskusjon på oppgaveseminarer i VIU har vi selv erfart at det legges forskjellig innhold i de forskjellige

begreper, noe som kan føre til misforståelser. I forhold til den palliative pasienten er det nødvendig at helsepersonell er på det rene med hva de forskjellige begrep innebærer, og kan kommunisere dette og relevant innhold videre til pasienten.

Røkenes mfl (2012) beskriver at kommunikasjon kan gi trygghet i de situasjoner der pasienten etterspør informasjon om dødshjelp. Væremåte, empati og anerkjennelse er vesentlige forhold for hvordan pasienten skal oppleve møter med helsepersonell. Vennlig, interessert, imøtekommende og lyttende er stikkord, dette i tråd med hospicefilosofiens menneskesyn (Kopp 2011).

Empati ses som kompetanse og evne, nærmere referert til nærhetsetikken: å forstå det den andre forstår. Vetlesen og Nordtvedt (1994) beskriver empati som en evne til å være andreorientert slik at vi kan få tilgang til den andres opplevelses- og følelsesverden. Denne evnen er et utviklingsprodukt ut fra erfaringer den enkelte har gjort i interaksjon med andre. I prinsippet skal det, uansett hvilke følelser den andre beskriver, være mulig å empatisk forstå hva den andre opplever. Og samtidig ikke å forklare det eller å vurdere det (ibid).

Det virker som om de fysiske smertene blir lettere å bære dersom pasienten får mulighet til å benytte seg av kommunikasjon med helsepersonellet som en "buffer" for sin fortvilelse. Dette i tråd med den teoretiske interaksjon mellom komponentene i "total pain"-begrepet, fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt (Clark 1999). Kanskje kan denne åpenhet forebygge en palliativ pasients etterspørsel om hjelp til å dø?

4.4 Kritisk vurdering

I utarbeidelsen av oppgaven har gruppen arbeidet som en enhet hele veien. Vi har opplevd dette som en lærerik arbeidsprosess der vi har diskutert teoriinnhold, utarbeidet metode, sett på resultater og drøftet sammen. Vi mener at vår valgte arbeidsform har bidratt til at vi har oppnådd bredere innsikt og forståelse gjennom diskusjon. Læringsutbyttet fra disse samtalene har bidratt til vår videre faglige utvikling innen palliativ omsorg.

Vi føler at den teori som er inkludert i oppgaven belyser forskjellige sider av problemstillingen, vi ser at teoridelen ikke er utfyllende. Vi har forsøkt å avgrense og konkretisere teorinnholdet slik at det har vært mulig å bearbeide innenfor oppgavens gitte rammer.

Vi ser at vi kunne ha brukt flere og forskjellige søkeord i våre litteratursøk, men har valgt å ikke utvide søkene på grunn av tiden vi har hatt til rådighet. Siden vi har få søkeord har vi valgt å se på hva den enkelte database legger i sine Mesh-termer, her fant vi en god bredde som vi mener er dekkende og relevant for problemstillingen.

I forhold til artikkelutvalget, har vi inkludert litteratur med forskjellige perspektiv, eksempelvis pasient- og sykepleierperspektivet. Vi mener at helsepersonell også har mulighet til å belyse forhold ved pasientens ønske om eutanasi på en objektiv måte, i tillegg til brukernes egne subjektive refleksjoner. Vi ser at studien til Verpoort mfl (2004) er noe på siden av vår problemstilling, men vi mener at sykepleierens stemme er viktig for eutanasidebatten i det sykepleieren ofte er den som kommer nærmest pasienten og pårørende i sykdomsforløpet.

Enkelte av de utvalgte studiene er gjennomført i land hvor eutanasi er tillatt og dermed en reell mulighet for pasienten å velge. Vi ser at pasientens stillingstagen kan påvirkes av denne faktiske muligheten, og at det kan være en utfordring å trekke sammen resultatene fra studien til eksempel Georges m fl (2005) og Johansen m fl (2005).

Johansen mfl (2005) ser vi som en kjerneartikkel som viser til andre forskningsartikler. Disse har vi også funnet via litteratursøk. Johansen mfl (2005) er nyere enn de andre og vi har vurdert denne til å ha bedre metode. Derfor har vi valgt å inkludere denne på bekostning av eldre litteratur.

I tillegg er vi klar over at de inkluderte studier er av varierende metodikk, fra det rent kvalitative Johansen m.fl (2005), til en blandingsartikkel mellom kvantitativ og kvalitativ forskning i Back m fl(2002), til et litteraturstudie/review som inkluderer flere studier i Verpoort mfl (2004). I utgangspunktet har vi ønsket å inkludere kvalitativ litteratur ut fra valg av problemstilling. Dog har vi valgt å gå litt bort fra dette og lagt vekt på å inkludere artikler ut fra at vi finner dem av metodisk god kvalitet etter vurdering ved hjelp av sjekklister, jfr metodekapittelet. Forholdet mellom dette sprang i metode illustrerer muligvis også det som studiene generelt etterlyser, gode kvalitative studier med et pasient-rettet perspektiv.

5.0 Konklusjon

Innledningsvis i denne oppgaven stilte vi spørsmål om hva som fører til at den palliative pasienten ønsker å dø? Vi har sett på flere bakgrunnsoverveielser og årsaker til dette ønsket. Det kommer frem at den palliative pasientens ønske om å få hjelp til å dø er flyktig og sammensatt. Økt symptombyrde, hovedsakelig smerter, påvirker pasientens ønske. Lindring, heriblant smertelindring, gir et mindre uttalt ønske.

Livskvalitet er målet for den palliative behandlingen. Når den palliative pasienten har smerter oppleves livet som meningsløst og ulevelig. Hvis pasienten får lindring vil eutanasiønsket muligens falle bort. Som et ledd i livskvalitet ønsker pasientene selv lindring.

Håp for fremtiden kan bidra til å styrke pasientens livsønske. Dette kan oppnås dersom livskvalitet og smertelindring er adekvat. Den palliative pasienten ønsker muligens eutanasi for å frigjøres fra fysisk og psykisk lidelse. Imidlertid er ønsket flyktig, ambivalent og ikke konstant. Flere artikler viser til at det er en uoverensstemmelse mellom pasienters holdning, ønske og forespørsel og hva som ser ut til å være karakteristisk og betegnende for ønsket om eutanasi, det være seg ambivalens, flyktighet og hypotetisk mulighet. En kan spørre seg om eutanasiønsket vil falle bort ved tilstrekkelig palliativ omsorg.

De fysiske symptomene hos pasienten kan være lette å observere, men skjulte psykiske og eksistensielle symptomer kan i like stor grad påvirke pasientens ønske. Ved å møte den palliative pasienten med en holistisk tilnærming, jfr hospicefilosofien, kan dette sikres.

Det ser ut til at mange palliative pasienter bekymrer seg for mulig fremtidig lidelse. Følelsen av å være en byrde kan også plage pasienten. Disse kan være bakgrunn for å ønske hjelp til å dø. Selvbestemmelse om når livet skal avsluttes ses av den palliative pasienten som et premiss, snarere enn en motivasjon. Vi ser at noen pasienter har en positiv holdning til eutanasi, men ikke nødvendigvis ønsker dette for seg selv. Dette kan bety at eutanasiønsket kan være uttrykk for andre behov. En helhetlig tilnærming, jfr hospicebevegelsen, kan hjelpe helsepersonellet å identifisere bl.a åndelige behov. Det er viktig å utrede hvorfor pasienten etterspør eutanasi.

For å hjelpe pasienten til å finne mening med livet kan omsorg, trygghet og lindring være betydningsfulle faktorer. Pasientens forespørsel om hjelp til å dø bør ikke tas bokstavelig, men møtes med eksistensiell omsorg.

Noen pasienter velger eutanasi med bakgrunn i frykt for fremtidig lidelse eller mangel på omsorg. Noen pasienter mangler også kunnskaper om smertelindring. Helsepersonells kommunikasjon og samtale rundt dødsprosessen kan bidra til å redusere eutanasiønsket hos disse pasientene. Nærhetsetikk og en empatisk holdning kan hjelpe helsepersonellet til å forstå den andre, og ikke nødvendigvis vurdere pasientens ønske. Dette kan bidra til åpenhet rundt livets slutt og muligens forebygge en etterspørsel etter eutanasi.

Avslutningsvis stiller vi oss følgende spørsmål: Vil god pallitiv omsorg føre til at ønsket om eutanasi faller bort? Når i sykdomsforløpet er det hensiktsmessig med en kommunikasjon som har til mål å forebygge en eutanasi forespørsel? Hvorfor vil pasienten at andre skal gjennomføre et dødsønske? Dersom eutanasi hadde vært tillatt i Norge: Hvordan ville helsepersonells og samfunnets holdninger påvirket den palliative pasientens beslutningstagning?

6.0 Litteraturliste

Andershed, B. (2012) *Forelesning tittel Litteraturstudier - power point slides*. Høgskolen i Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

Back, A. L. mfl. (2002) Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: a patient and family view. I: *Arch Intern Med*, 162(11), s. 1257-65.

Birkelund, R. (2011) *Ved livets afslutning: om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Brinchmann, B. S. (2008) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Clark, D. (1999) 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. I: *Social Science & Medicine*, 49(6), s. 727-736.

Cohen, S. R. og A. Leis (2002) What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? I: *Journal of Palliative Care*, 18(1), s. 48-58.

Dagbladet (2012) [online]. Oslo: Dagbladet.no. URL: http://www.dagbladet.no/2012/10/26/magasinet/aktiv_dodshjelp/eutanasi/sykdommer/leger/24057786/ (09022013).

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dobratz, M. C. (2005) Gently Into the Light: A Call for the Critical Analysis of End-of-Life Outcomes. I: *Advances in Nursing Science*, 28 s. 116-126.

Eriksson, K. (2010) *Det lidende menneske*, b. 2. udgave. København: Munksgaard.

Georges, J. J. mfl. (2005) Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. I: *Palliat Med*, 19(8), s. 578-86.

Hartling, O. (2011) Eutanasi eller palliativ omsorg, pleje og behandling. I: Birkelund, R. (red.) *Ved livets afslutning - om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag, s. 147-163.

Helsedepartementet. (1999) *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. NOU 1999:2. Helsedepartementet, S. o., Statens forvaltningstjeneste.

Helsedirektoratet. (2010a) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Helsedirektoratet. (Nasjonale faglige retningslinjer). 152 s.

Helsedirektoratet (2010b) *Nasjonalt Handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. [online]. [Nasjonal retningslinje] Helsebiblioteket. URL: <http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Palliasjon/2.+Kjennetegn+og+utfordringer/lv+aretake+av+fysisk+funksjon> (29.10.2011).

HiG (2011) *VIU8401 - Grunnlagstenkning i palliativ omsorg, kunnskap, læring og fagutvikling*. Høgskolen i Gjøvik, A. f. h., omsorg og sykepleie, Seksjon helse, teknologi og samfunn (red.). Videreutdanning i palliativ omsorg - helhetlig lindring i livets slutfase. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

HiG (2012a) *VIU8411 - Sykdomsutvikling og symptomlindring*. Høgskolen i Gjøvik, A. f. h., omsorg og sykepleie, Seksjon helse, teknologi og samfunn (red.). Videreutdanning i palliativ omsorg - helhetlig lindring i livets slutfase. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

HiG (2012b) *VIU8421 - Møtet med alvorlig syke, døende og deres familier; etikk, kommunikasjon og relasjoner*. Høgskolen i Gjøvik, A. f. h., omsorg og sykepleie, Seksjon

helse, teknologi og samfunn (red.). Videreutdanning i palliativ omsorg. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

HiG (2013) *VIU8431 - Kunnskapsutvikling og fordypning*. Høgskolen i Gjøvik, A. f. h., omsorg og sykepleie, Seksjon helse, teknologi og samfunn (red.). Videreutdanning i palliativ omsorg - helhetlig lindring i livets slutfase. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

Jamtvedt, G., K. B. Hagen og A. Bjørndal (2003) *Kunnskapsbasert fysioterapi*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Johansen, S. mfl. (2005) Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. I: *Palliat Med*, 19(6), s. 454-60.

Kaasa, S. (2008) *Palliasjon: nordisk lærebok*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kopp, K. (2011) Hospicetanken. I: Birkelund, R. (red.) *Ved livets afslutning: om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag, s. 42-60.

Mak, Y. Y. og G. Elwyn (2005) Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. I: *Palliat Med*, 19(4), s. 343-50.

Martinsen, K. (2005) *Samtalen, Skjønnnet og Evidensen*. Oslo: Akribe

Materstvedt, L. og R. Førde (2011) Fra aktiv dødshjelp til eutanasi og behandlingbegrensning. I: *Tidskriftet Norsk Lægeforening*, 131(21), s. 2138-40.

Materstvedt, L. J. mfl. (2008) Eutanasi. I: Kaasa, S. (red.) b. 2. utgave *Palliasjon Nordisk Lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 153-178.

Melin-Johansson, C. mfl. (2008) The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. I: *Palliative & Supportive Care*, 6(3), s. 231-8.

Myskja, A. (2010) *På vei mot en integrert medisin*. Bergen: Fagbokforlaget.

Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (2011) *Slik oppsummerer vi forskning*. [online]. Oslo: Kunnskapssenteret.no. URL: <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Slik+oppsummerer+vi+forskning.2139.cms> (09022013).

Nielsen, R. (2006) Døende pasienter har brug for åndelig omsorg. I: *Sygeplejersken*, (6), s. 48-53.

Nortvedt, M. W. (2007) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Rustøen, T. (2001) *Håp og livskvalitet: en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk.

Røkenes, O. H., P.-H. Hanssen og O. Tolstad (2012) *Bære eller bryte*. Bergen: Fagbokforl.

Stevens, E., S. Jackson og S. Milligan (2009) *Palliative nursing: across the spectrum of care*. Chichester: Wiley-Blackwell.

Syme, A. R. N. og A. R. N. P. Bruce (2009) Hospice and Palliative Care: What Unites Us, What Divides Us? I: *Journal of hospice and palliative nursing*, 11(1), s. 19-24.

Ullmann, L. (2002) *Nåde*. Oslo: Oktober Forlag.

Verpoort, C. mfl. (2004) Nurses' attitudes to euthanasia: a review of the literature. I: *Nurs Ethics*, 11(4), s. 349-65.

Vetlesen, A. J. og P. Nortvedt (1994) *Følelser og moral*. [Oslo]: Ad notam Gyldendal.

Vetlesen, A. J. mfl. (1996) *Nærhetsetikk*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

WHO (2002) *WHO Definition of Palliative Care*. [online] WHO. URL:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (14.11.2011).

Yeung, E. W., P. French og A. O. Leung (1999) *The impact of hospice inpatient care on the quality of life of patients terminally ill with cancer*. I: *Cancer Nursing*. 22(5):350-7, 1999 Oct.