

Vilde Tvette

Å navigere mellom omsorg og å ta liv

Helsepersonells opplevelser av å gi aktiv
dødshjelp

Bacheloroppgave i Sosialantropologi

Mai 2023

Vilde Tvette

Å navigere mellom omsorg og å ta liv

Helsepersonells opplevelser av å gi aktiv dødshjelp

Bacheloroppgave i Sosialantropologi
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosialantropologi



Kunnskap for en bedre verden

Vilde Tvette

Å navigere mellom omsorg og å ta liv

Helsepersonells opplevelser av å gi aktiv dødshjelp

SANT2900 Bacheloroppgave i sosialantropologi

Trondheim, vår 2023

Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet

Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap

Institutt for sosialantropologi

Antall ord: 5613

Innledning

Assistert død, også kalt aktiv dødshjelp, er å hjelpe en person til å ta sitt eget liv, eller å ta livet av en person på personens frivillige forespørsel (Ursin, 2023). Aktiv dødshjelp praktiseres lovlig i en håndfull land og stater omkring i verden, og debatteres stort internasjonalt. Personer som oppfyller visse krav får innvilget lov til å ta sitt eget liv med hjelp fra autorisert helsepersonell. I enkelte land foreslås aktiv dødshjelp som en mulighet for terminalt syke, døende pasienter som opplever uutholdelige smerter og symptomer mot slutten av livet til å gjøre slutt på lidelsen ved hjelp av aktiv dødshjelp. Det er også blitt praktisert aktiv dødshjelp i økende grad uten krav om terminal sykdom, blant annet i Nederland, hvor det kan gis på bakgrunn av kronisk, men ikke dødelig, sykdom, samt depresjon og “livstrøtthet” (Koksvik, 2018, s. 237).

Jeg skal i denne oppgaven undersøke hvordan helsepersonell opplever å navigere mellom å gi omsorg og å ta liv, med fokus på deres opplevelse av å gi aktiv dødshjelp. For å forstå dette skal jeg se på argumenter for og imot legalisering av aktiv dødshjelp, og pasientenes motivasjon til å oppsøke livsavsluttende omsorgstjenester. Oppgaven vil utforske hvordan antropologien ser på disse utfordringene, samt ulike synspunkt helsepersonell har på å utføre aktiv dødshjelp.

«Et profesjonsetisk synspunkt er at dødshjelp bryter fundamentalt med de normer og idealer som gjelder for helsepersonell. Helsepersonell skal redde pasientenes liv og bedre pasientenes helse, ikke ta pasientenes liv» (Ursin, 2023). Denne påstanden viser godt hvordan helsepersonell, der aktiv dødshjelp er legalisert, blir satt i yrkesetisk skvis. Skal de følge pasientens ønske, eller følge sine normer og verdier gjennom å redde alt liv? Antropologien kan bidra til å forstå hvordan helsepersonell navigerer disse utfordringene og hvilke kulturelle, sosiale og historiske faktorer som påvirker deres beslutninger og handlinger. Samtidig er helsepersonell også bundet av sine egne moralske og etiske prinsipper, som kan skape utfordringer når pasientenes ønsker og behov kommer i konflikt med disse prinsippene.

Medisinerte dødsfall har blitt stadig mer synlige i media de siste tiårene. Spesielt diskusjoner om den moralske statusen til frivillig dødshjelp, har vært et fremtredende innslag i nyhetsbildet i mange land (Richards, 2017, s. 348). Richards (2017) fokuserer i sin artikkel på en utvikling som har eskalert i debatten i Storbritannia og andre steder i Europa de siste ti årene: muligheten til å reise til Sveits for assistert selvmord – såkalt «selvmordsturisme». Hun

gir en innsikt i hva å reise til Sveits representerer gjennom en analyse av erfaringene til folk som alle aktivt legger til rette for å gjennomføre denne reisen. Hun mener det er nødvendig å kaste antropologisk lys over at minoritetens valg om å velge assistert selvmord får uforholdsmessig medieoppmerksomhet, og vekker betydelig moralsk oppmerksomhet og offentlig bekymring.

I Norge er aktiv dødshjelp ulovlig. Temaet har likevel fått stor oppmerksomhet, og det er laget dokumentarer og blitt skrevet flere artikler og kronikker hvor det argumenteres for eller imot aktiv dødshjelp. Norges befolkning er blitt mer opplyst og flere etterspør å gjøre aktiv dødshjelp lovlig i Norge også. Selv om spørreundersøkelser viser et vedvarende flertall for legalisering av dødshjelp i den norske befolkning, er det derimot et vedvarende flertall av norske politiske partier imot legalisering. I spørreundersøkelser blant helsepersonell er det også et uopphørlig flertall mot legalisering av dødshjelp (Ursin, 2023).

Aktiv dødshjelp som fenomen

Som tidligere beskrevet innledningsvis er aktiv dødshjelp å hjelpe en person til å ta sitt eget liv, eller å ta livet av en person på personens frivillige forespørsel (Ursin, 2023). Det er et samlebegrep som deles i to former: assistert livsavslutning, også kalt legeassistert selvmord, og eutanasi. Ved assistert livsavslutning skriver legen ut en resept på dødelige medisiner som pasienten selv må innta. Dette skjer vanligvis ved at pasienten blander medisinen ut i en væske, som så drikkes, men det kan også skje intravenøst, hvor pasienten selv åpner slangen slik at medisinen går inn i kroppen. Eutanasi er et begrep som brukes når en lege setter den dødelige injeksjonen i pasienten (Foreningen Retten til en verdig død, 2023). I begge tilfeller handler en i den hensikt å ta eller hjelpe til å ta livet av en person som selv ber en om dette (Ursin, 2023). Assistert livsavslutning er tillatt i Sveits, Colombia, to australske delstater og sju amerikanske delstater. Eutanasi er tillatt i Canada, Belgia, Nederland og Luxembourg (Foreningen Retten til en verdig død, 2023). I Norge er det straffbart og ulovlig å medvirke til at noen tar sitt eget liv eller å ta livet av en annen person med personens samtykke (Ursin, 2023).

Aktiv dødshjelp er nå en lovlig og integrert del i mange samfunns «dødssystem», som et tilbud for å oppfylle individuelle og kollektive møter med døden. Selv om det bare er svært få mennesker som lever med dødelig sykdom i disse samfunnene, som vil velge assistert død,

eksisterer valget likevel for de som tilfredsstill de juridiske kriteriene for å gjennomføre det. Teoretisk sett, gjør dette å dø til en valgfri del av menneskets livssyklus; en siste fase av livet som til nå virket som et universelt trekk ved livet, bortsett fra i tilfeller av plutselig død (Richards & Krawczyk, 2021, s. 61). Antropologene Naomi Richards og Marian Krawczyk (2021) spesialiserte seg på døden, og stiller spørsmål om hvordan ulike «cultural scripts» som har forsøkt å gi mening til å dø i postindustrielle vestlige samfunn siden midten av 1900-tallet, kan bli påvirket av fremveksten av aktiv dødshjelp. På godt og vondt har legaliseringen av aktiv dødshjelp blitt en betydelig del av kulturdebatter rundt død i Vest-Europa og Nord-Amerika. Mens diskusjoner vedvarer om moralen ved å la leger fremskynde pasientenes død, stemmer flere for å gi sine innbyggere den juridiske retten til å be om hjelp til å dø.

Richards og Krawczyk (2021) spesielt på det siste av fire dominerende «cultural scripts»: psykologisk vekst, forberedelse til døden, lidelsesopplevelsen og omsorgsopplevelsen. I mangelen på en god oversettelse beholder jeg Richards og Krawczyks «cultural scripts», og forstår dette som et bredere begrep enn kulturelle normer som kan omhandle større implisitte- og kollektive strukturer. Richards og Krawczyk (2021) diskuterer hvordan «cultural scripts» kan, eller ikke kan, påvirkes av økningen av lovlig assistert død. «We propose that it is the ‘caring’ script; the notion of affective, intergenerational bonds created through the experience of caring for people specifically in the last few months or weeks of their life, which are likely to be most affected” (Richards & Krawczyk, 2021, s. 61). Omsorgen har innebært å holde folk i live så lenge som mulig, og kan i fremtiden bli mer komplisert. Det må trolig en endring i omsorgsopplevelsen til, for at helsepersonell skal gi pasienter pleie og omsorg, men også ta liv før døden kommer naturlig. Naturlig død defineres ikke i denne oppgaven, men forstås som ikke-assistert død.

Juridisk praktisert dødshjelp er et etisk komplekst område med behov for empirisk og teoretisk arbeid. Internasjonal forskning tyder på at det å gi aktiv dødshjelp kan oppleves givende og meningsfylt, men også følelsesmessig og psykologisk belastende, assosiert med følelser av tap og ensomhet. Likevel har det blitt publisert lite forskning til dags dato, som ivaretar de langsiktige effektene av å gi aktiv dødshjelp (Koksvik, 2020).

Hva motiverer forespørsler om aktiv dødshjelp?

Innen medisin er det ingen gjensidig avtalt definisjon av å dø, hvor de fleste kilder generaliserer det som en dårlig forstått fysiologisk prosess med irreversibel nedgang preget av visse biologiske markører og forventet overlevelse i form av måneder eller mindre.

Viktigheten av å kunne medisinsk identifisere denne nedgangen og utfordringene man møter når man forsøker å gjøre det, er bevist i den pågående spredningen av visse modeller og standardiserte screeningverktøy utviklet for å hjelpe leger med å identifisere pasienter som uhelbredelig syke eller uunngåelig døende i sitt «siste leveår» eller bare måneder igjen å leve (Richards & Krawczyk, 2021).

Gitte Koksvik (2018) beskriver at antropologer kan spørre seg hva som motiverer forespørsler om aktiv dødshjelp, hvordan organisasjoner og talspersoner argumenterer for praksisen, samt hvordan aktiv dødshjelp faktisk praktiseres. Her er det et stort potensial for antropologien og etnografiske metoder som evner å observere og beskrive komplekse situasjoner. Hun mener at aktiv dødshjelp ikke bare er et ønske om å framskynde døden hos terminalt syke og lidende pasienter. Det er et ønske om en spesiell *type* død (Koksvik, 2018). Forståelsen av et godt liv henger tett sammen med forestillingen om en god død. “Death with dignity Act” i Oregon, USA, sier om assistert selvmord, at det viktigste for de fleste er tap av autonomi – det å ikke lenger kunne bestemme over seg selv, å bli avhengig av andre, eller at man ikke lenger kan nyte livet til det fulle. Uutholdelig smerte kommer langt ned på listen (Aarseth, 2019).

«Right to die» konfronterer oss med en rekke antropologisk relevante spørsmål. Etnografisk forskning er spesielt godt egnet til å beskrive og analysere de mange komplekse, noen ganger motstridende logikkene og verdiene som kommer til uttrykk. Vi ser en økning i sykdommer assosiert med økt levealder, slik som demens og mer generelt tap av funksjonsevne, da befolkningen i vår del av verden blir eldre. Siden vi lever lenger, opplever mange forlengede sykdomsforløp, gradvis tap av autonomi, samt kroniske smerter. Koksvik (2020) mener at vi som samfunn vil konfronteres stadig mer med uakseptable situasjoner av kroppslig forfall, avhengighet, og imperfekte liv.

Legalisering av aktiv dødshjelp

Boken “Euthanasia: Searching for the full story” er skrevet av ti belgiske helsepersonell. Leger, sykepleiere, professorer på universitetet og andre fagpersoner i helsevesenet som

spesialiserer seg på palliativ behandling (Devos, 2021). Palliativ behandling er lindring av symptomer for å oppnå best mulig livskvalitet og eventuelt livsforlengelse for pasienter med uhelbredelig sykdom (Helsedirektoratet, 2022). Sammen stiller de spørsmål til utøvelsen av dødshjelp/eutanasi. De deler sine erfaringer og refleksjoner fra deres møte med forespørsler om dødshjelp og livsavsluttende støtte i et land der dødshjelp har blitt avkriminalisert siden 2002, og nå er i ferd med å bli et hverdagslig tema. Disse historiene om liv og død presenterer den andre siden av en virkelighet som de mener må vurderes strengere (Devos, 2021).

Ett av kapitlene i boken beskriver at hvert medlem av et medisinsk team er først og fremst et menneske opplært til å bry seg, til å helbrede sykdom og lidelse. Uhelbredelig eller dødelig sykdom er alltid vanskelig, siden helsepersonell er forpliktet til å møte det som ser ut til å mislykkes i å fullføre sine oppdrag. Aktiv dødshjelp eliminerer lidelsen ved å eliminere pasienten, og fjerner dermed forpliktelsen til å møte lidelsen (Karplus, 2014, s. 57). Når det ikke er flere behandlingsalternativer å foreslå, og ingen håp om forbedring, kan det være svært smertefullt for en lege å daglig møte pasientens og familiens lidelse. Eutanasi, paradoksalt nok, ser ut til å gjenopprette legens autoritet: hvis hen ikke lenger har evnen til å redde liv, gjenstår bare muligheten til å handle, ved å tilby døden. Et medisinsk team kan også oppmuntre en forespørsel om dødshjelp som en lindring fra smerten som er involvert i å følge pasienten. Fristelsen til å vende seg til eutanasi kan være sterkere under de omstendigheter som vekker en sterk reaksjon mot “urettferdig” lidelse, som for eksempel et barns, eller en plutselig uhelbredelig sykdom. Det er også situasjoner som oppstår spesielt ofte når man arbeider med langvarig sykdom, der helsepersonellet blir følelsesmessig involvert med pasienten, og deler derfor reaksjoner med familie og venner, uten å nødvendigvis være klar over det (Karplus, 2014, s. 57).

Hovedargumentet til pådriverne for aktiv dødshjelp er velkjent: når en pasients forespørsel har blitt akseptert, må deres uutholdelige lidelse lindres. Å nekte å lindre smerten deres vil være ensbetydende med manglende medfølelse og å begrense deres frihet. Men slike resonnementer, i god tro, inneholder en stor feil. Den benekter kompleksiteten til det underliggende problemet. På den ene siden har “uutholdelig lidelse” mange forskjellige fasetter som det ikke er lett å definere nøyaktig. Dessuten er et bredt spekter av metoder for å lindre lidelse nå tilgjengelig, inkludert palliativ behandling. På den annen side, kan noens frihet til å erkjenne at de ikke ser noen alternativ måte å unnsnippe uutholdelig lidelse betraktes som en reell frihet? (Devos, 2021).

MAiD - Medical aid in dying

“Medical aid in dying”, heretter omtalt som MAiD, ble legalisert i Quebec i Canada som en del av helsetjenester i 2015 (Koksvik, 2020, s. 1). Dette betydde at mennesker som oppfylte visse kriterier lovlig kunne velge å avslutte livet ved å motta dødelige medisiner administrert av en lege, en praksis kjent som eutanasi. For å kvalifisere for MAiD må man være en pasient ved livets slutt, hvor døden anses som «rimelig forutsigbar», hvor pasienten opplever stor lidelse som ikke kan lindres på en måte som individet finner akseptabelt. Virkningen av MAiD-lovgivningen i Quebec var betydelig og antallet forespørsler overgikk raskt forventningene (Koksvik, 2020).

I Koksviks (2020) forsøk på å finne ut effekten det har på helsepersonell å bidra med eutanasi/assistert død, intervjuet hun ni leger i Quebec. Hun peker på at ni intervjuer kanskje ikke er nok til å trekke generaliserte konklusjoner om erfaringene til leger i Quebec som helhet. Ikke desto mindre indikerer disse beretningene en kompleksitet i praksisen, som fortsatt er lite undersøkt og underrapportert. Fem menn og fire kvinner, alle leger, ble intervjuet i Quebec-regionen. Intervjuobjektene hadde mellom 10 og 30 års erfaring og jobbet innen ulike medisinske felt, inkludert allmennpraksis, intensivbehandling, samfunnsmedisin og palliativ behandling. Noen jobbet på sykehus, andre på klinikker, hospits eller innenfor utdanning. Flere deltakere hadde flere arbeidsplasser. Fire av legene som ble intervjuet i studien ga MAiD som en del av deres profesjonelle aktiviteter, mens fem ikke gjorde det (Koksvik, 2020).

MAiD viste seg å være et splittende tema. Det dukket opp bekymringer i intervjuene om at overdreven, meningsløs behandling er blitt normen. Noen delte oppfatningen om at all oppmerksomheten og støtten i media før MAiD-legaliseringen hadde malt et bilde av bare to mulige måter å dø, der MAiD ble synonymt med en god død og en ikke-MAiD-død ble beskrevet som en død plaget av overdreven behandling, langvarig smerte og uverdighet. (Koksvik, 2020, s. 4). Legene som utførte MAiD var generelt fornøyd med sin praksis, selv om et par hadde opplevd problemer på grunn av uenighet med institusjonsledelsen eller andre fagpersoner. De følte tilfredshet med å kunne hjelpe pasienter til å oppnå en god død i tråd med deres prioriteringer og verdier. Dette var et dødsfall legene mente ville føre til mindre tung sorg for de etterlatte. De uttrykte å ha mottatt mye takknemlighet fra både pasienter og deres familier. Dødsfall som følge av MAiD ble mer enn én gang «vakker». Likevel

presenterte ikke legene et entydig positivt bilde av MAiD, de reiste også bekymringer (Koksvik, 2020, s. 5).

Siden MAiD er en del av helsetilbudet i Quebec, er offentlige institusjoner og sykehus forpliktet til å tilby aktiv dødshjelp i sine lokaler, og leger fra alle spesialiteter og områder kan evaluere og gi MAiD. En av de som ble intervjuet uttrykte at hvis de skulle ha fri fra jobb en stund eller reise på ferie, ville det sette både dem og deres pasienter i en vanskelig situasjon. For pasienten ville dette bety enten å vente lenger før tilgang til MAiD – og dermed lide lengre, og i noen tilfeller risikere å miste evnen til å samtykke eller planlegge MAiD, hvorved pasientene kan måtte dø tidligere enn tenkt hvis de virkelig ønsker å gjennomføre assistert død. For legen ville dette forårsake følelser av skyld og uro ved å ta fri fra jobb (Koksvik, 2020, s. 5). Andre grunner til at legene ikke var helt fornøyd med MAiD-ordningen var at det er sett på som pasientstyrt. Legene må ofte tilpasse seg pasientenes timeplan, da pasientene ofte ønsker å utføre dødshjelpen på kveldene eller i helgene, fordi de ønsker å ha familien rundt seg når de dør. Legene bruker mye tid på dette, og mange føler at de ikke kan bruke tiden sin på det i tillegg til andre arbeidsoppgaver (Koksvik, 2020).

Som jeg har vært inne på tidligere, er ikke aktiv dødshjelp bare praktisk utfordrende. Det kan også oppleves som en omstridt oppgave følelsesmessig eller psykologisk, assosiert med tungt, traumatisk eller mye ansvar, ensomhet, blandede følelser og til og med en følelse av tap (Wales et al., 2018, sitert i Koksvik, 2020, s. 6). En av de intervjuede følte seg relativt tilfreds med sakene sine, og utdypet at «hver enkelt blir enklere og enklere». Videre uttalte intervjuobjektet følgende:

“I didn’t like it at first. I still don’t love it but I don’t want to tell patients that. It was a funny feeling the first time, I felt really weird. I went back to the office and I was having butterflies. I’m not an anxious person, I’ve been involved in lots of stuff, I’ve seen lots of people die and I felt weird. I felt ‘gees, I’ve just killed somebody’”(Koksvik, 2020, s. 6).

En annen beskrev en reaksjon av sjokk etter å ha utført MAiD, spesielt i saker hvor pasienten ikke så nært forestående døende ut, og hvor overgangen fra liv til død opplevdes som brå. Ofte, forklarte de, begynte sykepleiere å gråte etterpå. “Because MAiD signified professionals ‘losing their bearings’ “ (Koksvik, 2020, s. 6).

Et av intervjuobjektene uttrykte en frykt for at MAiD skal bli en sjekklister, hvor man krysser av diverse punkter og så kan enhver tekniker komme å injisere en pasient, og pasienten dør. Intervjuobjektet forklarte at hen hadde mindre problemer med å gi dødelige medisiner til en pasient som ba om eutanasi, enn å gi en demensrammet pasient som ikke vet hva som skjer en dødelig dose. Dette ble mer som en henrettelse i legens synspunkt (Koksvik, 2020, s. 6). Mange leger over hele Quebec-provinsen har valgt å nekte å delta i MAiD. Likevel, tross noen få eksempler på det motsatte, ga intervjuobjektene som praktiserte MAiD uttrykk for at andre leger i deres institusjoner var generelt takknemlige. Deres inntrykk var at mange ikke-praktiserende leger var glade for at noen gjorde det, slik at de selv ikke trengte. Noen intervjuobjekter var ikke imot aktiv dødshjelp selv, men ønsket ikke at det skulle være en medisinsk oppgave, og argumenterte i stedet for legeassistert selvmord eller annet ikke-klinisk alternativ (Koksvik, 2020, s. 6).

Et problem med eutanasi er når pasienten er så syk, for eksempel dement, at den ikke egentlig forstår hva den samtykker til, eller har mulighet til å i det hele tatt samtykke. En nyere, ganske oppsiktsvekkende studie indikerte at ved tilfeller av ufrivillig eutanasi i Europa, ble handlingen utført av leger som ikke diskuterte det med pasienten fordi "handlingen helt klart var i pasientens beste interesse" i 10%, 26% og 36% av tilfellene i Belgia, Danmark og henholdsvis Sveits. Eutanasi ble ikke diskutert i det hele tatt med pasienten fordi "diskusjonen ville gjort mer skade enn nytte" i 5% av belgiske tilfeller og 23% av danske tilfeller av ufrivillig dødshjelp. Dermed blir konsekvensetiske beregninger gjort av andre enn pasienten alene (Reitjens et al., 2007, sitert i Fernandes, 2010, s. 259).

Fraværet av sykepleierne

Pesut et al (2019) tar for seg hvordan aktiv dødshjelp som en handling utført av leger har resultert i manglende oppmerksomhet rundt sykepleiers roller og erfaringer med prosessen med aktiv dødshjelp. Når det kommer til helsepersonell og aktiv dødshjelp, er det i stor grad blitt fokusert på leger. Lite empirisk forskning har fokusert på sykepleierrollen eller sykepleiers erfaringer i sammenheng med aktiv dødshjelp. Dette kan skyldes at sykepleiers involvering med aktiv dødshjelp varierer avhengig av juridisk kontekst. For eksempel i Sveits. Der er ikke aktiv dødshjelp en mulighet tilgjengelig innenfor helsevesenet. I USA kan aktiv dødshjelp bare skje gjennom legeassistert selvmord. I disse sammenhengene kan sykepleiere være lite involvert med de som søker om det. Mangelen på forskning kan ytterligere forklares av holdningen enkelte påvirkningsgrupper har tatt som forbyr sykepleierens involvering i

aktiv dødshjelp. Det er vanskelig å forske på temaer om sykepleiere hvor sykepleierens involvering har vært forbudt. Likevel, der aktiv dødshjelp er lovlig, har forskning tydet på at sykepleiere opplever ulike utfordringer. En nylig omfattende gjennomgang av helsepersonells syn på MAiD, indikerte at de tre hovedutfordringene sykepleiere møtte inkluderte fravær av klare faglige og juridiske retningslinjer, rolletvetydighet, og mangel på faglig samarbeid. En lignende gjennomgang, denne gangen med fokus på sykepleiers moralske opplevelser av aktiv dødshjelp, indikerte at sykepleiere opplevde en dyp ansvarsfølelse for pasienter, familier og andre medlemmer av helsevesenet. Deres moralske erfaringer ble formet av faktorer som tid til dype samtaler, kvaliteten på sykepleiernes samhandling med leger, hvor ofte de måtte håndtere disse forespørselene, og hvor lovlig forespørselene var. Moralske erfaringer ble videre påvirket av graden av støtte sykepleiere fikk fra fagteamet. Disse forståelsene av sykepleieres erfaringer kan videre utforskes av et vanlig spørsmål sykepleiere møter i praksis: «kan du hjelpe meg å dø?». Forskning har indikert at i land der hvor aktiv dødshjelp er ulovlig, har 13% til 27% av sykepleiere på tvers av ulike arbeidsplasser mottatt en forespørsel om å fremskynde døden (Pesut et al., 2019, s. 217). En fersk kvalitativ studie av 11 onkologiske sykepleieres erfaringer med å involvere seg med pasienter som ønsket en fremskyndet død, avslørte sykepleiernes viktige rolle knyttet til å tolke forespørselen og praktisere en terapeutisk tilstedeværelse. Imidlertid var deres evne til å gjøre det ofte begrenset av mangel på tid og av ulovligheten av assistert død i studiesammenheng. Uansett om aktiv dødshjelp oppfattes som noe negativt eller ikke, er forespørselen om et slikt dødsfall ikke uvanlig for sykepleiere som arbeider med pasienter ved livets slutt (Pesut et al., 2019, s. 217).

Pesut et al (2019) viser til funn fra seks artikler som fokuserer på erfaringene til 55 sykepleiere fra Canada, Belgia og Nederland, med relevante etiske og politiske implikasjoner hentet fra litteraturen. Sykepleiere har en sentral rolle i å forhandle henvendelser om aktiv dødshjelp og i å yte omsorg for pasienter, deres familier og annet helsepersonell. Denne rollen er betydningsfull for sykepleiere og krever betydelig personlig og profesjonelt moralsk arbeid. Pesut et al (2019) argumenterer for at den viktigste måten man kan se hvor bra et MAiD-dødsfall vil gå, er tilstedeværelsen av en sykepleier.

Fernandes (2010) beskriver et scenario hvor legen som bistår pasientens selvmord deltar i pasientens lidelse. Selvmordsbyrden er tung å bære alene. Legen gir ikke bare teknisk hjelp, men sikrer at handlingen ikke er ene og alene i pasientens hender, og lar pasienten være en deltakende del av fellesskapet som støtter pasientens beslutning om å dø (Fernandes, 2010, s.

267). Dette viser et omsorgsforhold fordi det er en forpliktelse til å ikke forlate. Lege og pasient jobber sammen over tid, selv når veien er uklar. Kliniske og moralske utfordringer må møtes og deles med pasienten, og ikke unndras ved å tegne et falskt bilde på “lyse linjer” eller ubøyelige regler. Fernandes (2010) argumenterer for at en lege som bistår en pasient med aktiv dødshjelp, hjelper pasienten med å se sin egen verdi, nemlig at lidelse, på dette bestemte stadiet, ikke tjener noen hensikt. Eller kritisk, at en persons verdi går tapt eller går bort i lidelse (Fernandes, 2010, s. 268).

To sider av debatten

Det er to sider av debatten om aktiv dødshjelp, men i postmoderne vestlige demokratier hvor beslutninger tas om legalisering, er det en side – den som går inn for legalisering, som får langt mer sendetid og oppmerksomhet i media enn siden som er imot legalisering. Det er mange grunner til hvorfor denne ubalansen oppstår. Det er enkelt å fremsette forslag om legalisering av aktiv dødshjelp i vestlige demokratier, spesielt land hvor moralsk relativisme og utilitarisme er de viktigste filosofiene som dominerer verdensbildet til et gitt samfunn. Moralsk relativisme tar et standpunkt om at ingenting er absolutt eller iboende galt, snarere at hva som er rett eller galt avhenger av omstendighetene og den enkeltes preferanser. Utilitarisme i sammenheng med aktiv dødshjelp foreslår at aktiv dødshjelp er et middel som har et resultat eller mål om å redusere lidelse, og kan derfor være rettferdiggjort og etisk (Devos, 2021).

De som er *for* aktiv dødshjelp støttes og fremmes av historier om «dårlige» naturlige dødsfall, hvor store lidelser oppleves, og «gode» dødsfall gjennom aktiv dødshjelp, hvor lidelsen er rask og blir borte. Saken *mot* aktiv dødshjelp er mye vanskeligere å fremme, ikke fordi den er svak, men fordi det er mye mer komplekst. Denne saken krever ikke bare å se til nåtiden, men også til vår «kollektive menneskelige hukommelse», altså historie. Lærdom fra fortiden til vår «kollektive menneskelige fantasi», for å prøve å forutse de fulle og bredere konsekvensene av legalisering av aktiv dødshjelp (Devos, 2021, s. 2).

Relasjon mellom helsepersonell og pasient

Statistikk viser at de fleste velger å ikke gjennomføre dødshjelpen. Det er trygghet nok å vite at de har muligheten dersom lidelsen blir for stor (Foreningen Retten til en verdig død, 2023).

Nesten en fjerdedel av alle som dør i Nederland har på et tidspunkt søkt om dødshjelp i form av eutanasi hos legen sin, men 9 av 10 av alle som søker om det dør *ikke* av eutanasi. 9 av 10 dør i stedet av andre naturlige årsaker. Nederland legaliserte eutanasi og assistert livsavslutning i 1984 og igjen i 2001. Når nesten en fjerdedel av mennesker som dør i Nederland har vurdert aktiv dødshjelp, men så få velger å gjennomføre, kan man stille spørsmål ved hva de snakker om når de snakker om eutanasi, og hvordan det påvirker slutten på livet. Frances Norwood (2005) gjorde et 15 måneders langt etnografisk studie på eutanasi og livsavsluttende omsorg i Nederland med leger, deres døende pasienter og deres familier. Hun fant ut at nederlandsk eutanasi i praksis oftere er en samtale enn en livsavsluttende handling. En samtale godt innbygd i den kulturelle og historiske konteksten som gjør nederlendere til nederlendere. Hun argumenterer for at nederlandske folk har laget en norm som lærer folket hvordan de tenker og føler rundt døden, og til slutt *hvordan de skal dø*. I tillegg har prat om eutanasi et bredt spekter av betydninger utover det umiddelbare, det åpenbare (å planlegge døden). En av de viktigste er å bekrefte sosiale bånd og sosialt liv på slutten av livet. Folk velger å ikke dø av eutanasi likevel på grunn av følelsen av sosial tilknytning som engasjement i samtaler om eutanasi fremmer. Gjennom engasjement i samtaler om eutanasi opprettholder de døende tilknytning til familie og samfunn, og gir dem noe de trenger for å fortsette å leve (Norwood, 2005).

Å gi feltarbeidere muligheten til å uttrykke sine tvil, mens de beskriver sin erfaring, forsterker argumentene. De glemmer den falske konflikten mellom talsmenn for en etikk av autonomi og fremmere av sårbarhet, og på samme måte unngår motsetninger mellom mennesker som kan være «medfølende» med noen andres lidelser og de fastlåste forsvarerne av forbudet mot drap (Devos, 2021).

I takt med at levealderen stiger, øker sykdommer assosiert med alderdom. I frykt for tap av autonomi og kroniske smerter, vil kanskje flere av fremtidens samfunn kreve et helsevesen som tilbyr aktiv dødshjelp. Koksvik (2018) nyanserer bildet av pasienters motivasjon til aktiv dødshjelp som ikke bare et ønske om å framskynde døden hos dødssyke og lidende pasienter, men heller et ønske om hvordan døden skal skje. Ved å ta saken, mens den enda er i egne hender, kan en beholde kontrollen over eget liv, ved å bestemme hvordan det skal ende.

Aktiv dødshjelp som helsetjeneste plasserer pasientens ønske i fokus, men kan skyve helsepersonell ut i konflikt med sine egne moralske og etiske prinsipper. Det oppstår en logisk

brist når en som jobber for å redde liv, blir satt til å ta liv (Ursin, 2023). Fra Koksvik (2020) finnes positive opplevelser fra helsepersonell som tilbyr aktiv dødshjelp. Av de ni deltakerne i studien var det fire som ga MAiD. Disse forteller om tilfredshet med å hjelpe pasienter til å oppnå en god død, som de selv definerte. Det kan tenkes at å innfri forventninger og ønsker pasientene har, ikke ses på som et brudd på etiske prinsipper, snarere tvert imot. Der aktiv dødshjelp bestemmes av pasient i samråd med lege, bestemmes tilfeller av ufrivillig eutanasi i Europa av andre enn pasienten alene. Det oppstår problemer med pasienter som er for syke til å samtykke, og leger utfører handlinger etter det de vurderer som etter pasientens beste interesse (Reitjens et al., 2007, sitert i Fernandes, 2010, s. 259). Et av intervjuobjektene til Koksvik (2020, s. 6) forklarte at hen hadde mindre problemer med å gi dødelige medisiner til en pasient som ba om eutanasi, enn å gi en demensrammet pasient som ikke vet hva som skjer en dødelig dose. Legen så på dette mer som en henrettelse.

En annen konsekvens av at MAiD-ordningen er pasientstyrt er at legene ofte må tilpasse seg pasientenes timeplan. En kan forstå at pasientene ofte ønsker å utføre dødshjelpen på kveldene eller i helg, for å kunne ha familien rundt seg når de dør. Dette er noe som helsepersonell bruker mer tid på, enn de har til rådighet (Koksvik, 2020). Denne delen av tjenesten betyr mye for pasientene og pårørende, men kan tenkes å medføre blant annet ugunstig arbeidstid, mindre fleksibilitet og logistikkutfordringer på helsepersonell.

Beslutningen om å velge døden, heller enn livet, er tung å bære alene. Fernandes (2010) peker på viktigheten av at lege og pasient opparbeider en relasjon over tid, hvor beslutninger tas sammen. Pasienten søker støtte og trøst hos legen, og legen jobber gjennom sine utfordringer sammen med pasienten. Dette tjener begge parter i møte med en såpass kompleks situasjon som aktiv dødshjelp (Fernandes, 2010, s. 268). Tilstedeværelsen av en sykepleier, er den viktigste måten en kan se hvor bra et MAiD-dødsfall vil gå (Pesut et al., 2019). De skal yte omsorg for pasientene som ønsker aktiv dødshjelp, deres familier, samt støtte andre helsepersonell. En undersøkelse av helsepersonells syn på MAiD, med fokus på moralske opplevelser, peker på at sykepleiere opplever en dyp ansvarsfølelse for pasienter, familier og andre medlemmer av helsevesenet. Ansvarsfølelsen kan være positivt for å gi best mulig omsorg, men kan også kreve masse energi og føre til stress. De moralske opplevelsene var preget av faktorer som tid til dype samtaler, kvaliteten på sykepleiernes samhandling med leger, hvor ofte de måtte håndtere disse forespørselene, og hvor lovlig forespørselene var. "Kan du hjelpe meg å dø?" er en forespørsel 13% til 17% av sykepleiere i land hvor hvor assistert

død er ulovlig. Imidlertid var deres evne til å gjøre det ofte begrenset av mangel på tid og av ulovligheten av assistert død (Pesut et al., 2019, s. 217).

Pesut et al. (2019) viser til hvordan assistert død som en handling utført av leger har ført til manglende oppmerksomhet rundt sykepleiers roller og erfaringer med prosessen med assistert død. Fokuset har i stor grad vært rettet mot legene ettersom det er de som har hatt ansvaret for å gjennomføre prosessen. Dette varierer etter land og juridisk kontekst, men det har resultert i at det finnes mindre empirisk forskning på sykepleieres opplevelser enn leger.

Koksvik (2020) påpeker potensiell svakhet i mengden empiri med sine ni intervju og at det kanskje ikke er nok til å trekke generaliserte konklusjoner om erfaringer til leger i Quebec som helhet. Også Pesut et al. (2019) forteller om lite empirisk forskning med fokus på sykepleierrollen eller sykepleiers erfaringer knyttet til assistert død. Denne oppgaven tar høyde for begrensede mengder empiri. Oppgaven er også begrenset til helsepersonells moralske opplevelser i møte med pasienter, heller enn eksterne faktorer som f.eks. press fra politikere, media og ledelse. Dette for å avgrense oppgavens omfang.

Avslutning

Vi lever lengre enn noen gang, og i takt med dette øker sykdommer assosiert med alderdom. Vil fremtidens samfunn kreve et helsevesen som tilbyr aktiv dødshjelp, i frykt for tap av autonomi og kroniske smerter? Vi har behov for et nyansert bilde av hvem pasientene som ønsker aktiv dødshjelp er for å bedre forstå hva de trenger. Det kan handle om et ønske om en spesiell type død, for å oppfylle en forståelse av et godt liv.

I denne oppgaven har jeg gjennom teori og valgt litteratur prøvd å finne svar på hvordan det er å navigere mellom omsorg og å ta liv, med fokus på helsepersonells opplevelser av å gi aktiv dødshjelp. Valget av døden, heller enn livet, er tungt å bære for pasienten alene.

Fernandes (2010) peker på viktigheten av at lege og pasient opparbeider en relasjon over tid, hvor beslutninger tas sammen, og mener begge parter er tjent med dette. Aktiv dødshjelp som helsetjeneste kan på den ene siden plassere pasientens ønske i fokus, men på den andre siden skyve helsepersonell ut i konflikt med sine egne moralske og etiske prinsipper. Helsepersonell blir satt i en yrkesetisk skvis, da deres primære oppgave er å yte omsorg, bedre pasientens helse og redde liv. Antropologien kan gi innsikt til hvordan helsepersonell håndterer disse utfordringene, og hvilke kulturelle, sosiale og historiske faktorer som påvirker deres

beslutninger og handlinger. Videre kan en spå en endring i våre “cultural scripts”, nærmere bestemt omsorgsopplevelsen som blir mer kompleks, da omsorg kan ytes gjennom gi hjelp til å ende pasientens liv.

Koksviks (2020) MAiD-funn gjennom å intervjuer ni leger i Quebec avslørte en kompleksitet og omstridhet i praksisen, som forblir lite undersøkt og underrapportert, og indikerer at mer forskning er nødvendig. Som følge av lite empirisk forskning på sykepleierrollen eller sykepleiers erfaringer i sammenheng med aktiv dødshjelp, har denne oppgaven i større grad handlet om legers opplevelser. Dette kan leses som en oppfordring til videre forskning.

Jeg tror en kan finne forskjeller hos helsepersonell sin opplevelse avhengig av om de utfører assistert livsavslutning eller eutanasi. Selv om ansvaret og utfallet er likt, er metodene i praksis såpass forskjellige. Å eksplisitt utføre en handling som ender et liv, vil oppleves annerledes enn en indirekte metode hvor en gir pasienten redskapene for å utføre handlingen selv. Dette er ikke drøftet i min oppgave da omfanget blir for stort, men kan være en sti å gå videre i forskningen på helsepersonell sine opplevelser med aktiv dødshjelp.

Litteraturliste

Aarseth, S. (2019, 16. juni). Aktiv dødshjelp – og respekt for meningsmotstandere. *Dagens Medisin*. Hentet 28. april 2023 fra <https://www.dagensmedisin.no/aktiv-dodshjelp-og-respekt-for-meningsmotstandere/104581>

Devos, T. (2021). *Euthanasia: Searching for the Full Story. Experiences and Insights of Belgian Doctors and Nurses*. Springer Nature. <https://doi.org10.1007/978-3-030-56795-8/>

Fernandes, K. A. (2010). Suffering in the Context of Euthanasia and Assisted Suicide: Transcending Job through Wojtyla's Anthropology. *Christian bioethics*. Vol. 16(3), 257-273.

Helsedirektoratet. (2022, 20. mai). *Palliativ behandling – definisjon*. Hentet 1. mai 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-i-tykktarm-og-endetarm-handlingsprogram/palliativ-behandling/palliativ-behandling--definisjon>

Karplus, R. (2014). People Facing the Question of Euthanasia: Patients, Family and Friends, Health Workers. Devos (Red.), *Euthanasia: Searching for the Full Story. Experiences and Insights of Belgian Doctors and Nurses*. Springer Nature. 49-59. <https://doi.org10.1007/978-3-030-56795-8/>

Koksvik, G. (2018). Frihet fra lidelse, individuell selvbestemmelsesrett og døden som kunstverk. *Norsk antropologisk tidsskrift*. Vol. 28(3-4), 236-249.

Koksvik, G. (2020). Practical and ethical complexities of MAiD: Examples from Quebec [version 2; peer review: 2 approved, 1 approved with reservations]. *Wellcome Open Research*, 5:227.

Norwood, F. (2005). Euthanasia talk: Euthanasia discourse, general practice and end-of-life-care in the Netherlands. eScholarship, University of California.

Om aktiv dødshjelp. (2023). Foreningen Retten til en verdig død. *Dignitas*. Hentet 30. april 2023 fra <https://aktivdodshjelp.org/aktiv-dodshjelp/>

Pesut, B., Thorne, S., Greig, M., Fulton, A., Janke, R. & Vis-Dunbar, M. (2019). Ethical, Policy, and Practice Implications of Nurses' Experiences With Assisted Death. *University of British Columbia*. Vol 42(3), 216-230. Hentet 27. April 2023 fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6686960/>

Richards, N. (2017). Assisted Suicide as a Remedy for Suffering? The End-of-Life Preferences of British "Suicide Tourists". *Medical anthropology*. Vol. 36(4), 348-362.

Richards, N., & Krawczyk, M. (2021). What is the cultural value of dying in an era of assisted dying? *Medical Humanities*. Vol. 47(1), 61-67.

Rietjens, J. A. C., Bilsen, J., Fischer, S., Heide, A. van der, Maas, P. J. van der, Miccinesi, G., Norup, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Vrakking, A. M., & Wal, G. van der. (2007). Using Drugs to End Life without and Explicit Request of the Patient. *Death Studies*, 31(3), 205-221.

Ursin, L. (2023). Dødshjelp. *Store medisinske Leksikon*. Hentet 12. mai 2023 fra <https://sml.snl.no/d%C3%B8dshjelp>

Wales, J., Iseberg, S. R., Weiger, P., et al. (2018). Providing Medical Assistance In Dying within a Home Palliative Care Program in Toronto, Canada: An observational Study of the First Year of Experience. *J Palliat Med*. 21(11), 1573-1579.

