



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling -
Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl. 14.00

Kandidatnr.: 18

Antall ord: 9000



Bildet er hentet fra www.minskole.no

Et ønske om en selvvalgt død

Å bevare livsmot og autonomi ved sykdom og lidelse

Bacheloroppgave i sykepleie

Høgskolen Stord/ Haugesund 2015

Kull 2012

Antall ord: 9000

Sammendrag

Bakgrunn: Retten til en selvvalgt død er et emne som stadig er oppe til diskusjon.

Sykepleiere som arbeider med mennesker som lider av uhelbredelige sykdommer og som gjennomgår store lidelser må være forberedt på at pasienten kan ytre ønske om å få død.

Problemstilling: Hvordan bidra til å bevare livsmot og autonomi hos pasienter som har et ønske om å avslutte livet ved hjelp av eutanasi?

Hensikt: Hensikten med besvarelsen er å fordype meg i emnet eutanasi. Jeg vil forsøke å belyse temaet, sett fra både pasientens og sykepleierens ståsted. Jeg vil fremheve de ulike aspektene som påvirker pasienten og sykepleieren.

Metode: Besvarelsen er et litteraturstudium hvor jeg har anvendt forskning fra databasen Cinahl, samt relevant faglitteratur. For å finne relevante forskningsartikler brukte jeg søkeordene: *will to live, autonomy, euthanasia, palliative care, nurse, nursing, coping with life, patient, terminal care, end of life, courage*

Funn: I forskningsartiklene fremkommer det at det finnes mange måter å hjelpe pasienten å finne livsmot, men at pasienten selv må søke å finne mening ved tilværelsen slik den er i nuet. Det har vært motstridende resultater om hvorvidt det faktisk er mulig for pasienten å foreta en fullstendig autonom avgjørelse vedrørende eutanasi, uten noen som helst påvirkning fra pårørende eller helsepersonell. Det fremkom av forskningsartiklene at sykepleieren har en viktig funksjon i det å bevare den uhelbredelig syke pasientens livsmot og autonomi. Kvaliteter som er nødvendige hos sykepleieren er blant annet evnen til å høre hva pasienten søker å dele med henne, samt å være en støtte for pasienten og hans pårørende.

Sammendrag: Det er mange etiske problemstillinger knyttet til en pasients ønske om en selvvalgt død. Derfor er det viktig at sykepleieren er klar over, og følger de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere i sitt arbeid med den uhelbredelig syke pasienten, uavhengig av om disse retningslinjene motstrider ens personlige holdninger vedrørende emnet. Sykepleieren bør forsøke å hjelpe pasienten til å finne livsmot i lidelsen, samtidig som hun søker å bevare hans autonomi.

Abstract

Background: The right to a self- chosen death is a subject that is frequently discussed. Nurses who work with people suffering from incurable diseases, and undergoing great suffering must be prepared that the patient may express a wish to die.

Research question: How to contribute to preserve courage and autonomy in patients who have a desire to end his/ her life by means of euthanasia?

Aim: The aim of the paper is to immerse myself in the subject of euthanasia. I will attempt to illustrate the theme, seen from both the patient and the nurse`s standing point. I will highlight the various aspects that affect the patient and the nurse.

Method: The paper is a literature study where I have applied research from the database Cinahl, and relevant literature. To find relevant research papers I used these search terms: *will to live, autonomy, euthanasia, palliative care, nurse, nursing, coping with life, patient, terminal care, end of life, courage*

Findings: In the chosen research articles it appears that there are many ways to help the patient find courage, but the patient himself must seek to find meaning in life as it is in the present. There have been conflicting results as to whether it is actually possible for the patient to make a completely autonomous decision regarding euthanasia, without any influence from relatives or health professionals. It emerged from the research articles that nurses have an important function in preserving the incurably ill patient`s courage and autonomy. Qualities that are required by the nurse include the ability to hear what the patient seeks to share with her, as well as being a support for the patient and his relatives.

Summary: There are many ethical issues related to a patient's desire for a chosen death. Therefore it is important that nurses are aware of, and follow the ethical guidelines for nurses in their work with the incurably ill patient, regardless of whether these guidelines contradict one`s personal attitudes regarding the topic. The nurse should try to help the patient find courage in suffering, while she seeks to preserve his autonomy.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Besvarelsens avgrensinger samt redegjørelse for valg	1
2.0 Teori	2
2.1 Joyce Travelbee om sykepleierens funksjon i møte med pasientens lidelse	2
2.2 Kari Martinsen om livets sårbarhet.....	3
2.3 Sykepleiers evne til å mestre vanskelige situasjoner	3
2.4 Aktiv og passiv dødshjelp.....	4
2.5 Kant om autonomi og heteronomi.....	5
2.6 Fenomenet livsmot	6
2.7 «Null- toleranse».....	6
2.8 Selvalgt dødshjelp- moralsk forsvarlig?	7
2.9 «Prinsippet om dobbelt effekt»	7
3.0 Metode	8
3.1 Kilder og kildekritikk.....	9
3.2 Metodekritikk	10
4.0 Resultat.....	10
4.1 Dying cancer patient´s own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study.....	10
4.2 Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium.	11
4.3 Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients.	11
4.4 Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care.	12
4.5 Oppsummering av hovedfunnene	12
5.0 Drøfting	12
5.1 Pasienten og livsmotet	13
5.2 Pasienten og retten til selvbestemmelse	16
5.3 Sykepleiers møte med den lidende og døende pasient	18
6.0 Avslutning.....	20
Litteraturliste:.....	21

1.0 Innledning

Denne oppgaven har som hensikt å fremheve de ulike aspektene knyttet til temaet eutanasi, sett både fra pasientens og sykepleierens side.

Valg av tema oppstod etter å ha vært vitne til flere døende pasienters lidelse i praksis ved sykehjem og i hjemmetjenesten. Ytringer som «han hadde hatt det bedre om han fikk slippe disse lidelsene» fikk meg til å reflektere rundt egne tanker om liv og død. Det var under disse møtene med uheldelig syke, lidende og døende mennesker det virkelig gikk opp for meg hvor viktig sykepleiers rolle for å bevare og opprettholde pasientens livsmot, faktisk er.

Hvilke alternativ har vi å tilby alvorlig syke mennesker som opplever store lidelser ved livets slutt? Flere av pasientene jeg møtte ble aldri tilstrekkelig smerte-lindret, selv om de fikk aldri så mye medisiner. Hva svarer man når en pasient, et medmenneske ser oss dypt inn i øynene og ber om å få sin siste hvile? Og hvordan kan vi forsøke å forhindre at dette ønsket oppstår hos pasienten?

I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere § 2.2 står det skrevet at «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten». Videre står det, i § 2.9 at «Sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidrar til en naturlig og verdig død» (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Så hvordan kan man, som sykepleier hjelpe den lidende pasienten gjennom de uutholdelige prøvelsene ved livets slutt?

Jeg har kommet fram til følgende problemstilling:

Hvordan bidra til å bevare livsmot og autonomi hos pasienter som har et ønske om å avslutte livet ved hjelp av eutanasi?

Problemstillingen anser jeg som relevant ettersom at pasientens lidelse er noe som berører sykepleieren som gir omsorg og pleie til den døende. Sykepleierens empati og fremtoning kan tenkes å være av stor betydning for pasientens velbefinnende, i slike vanskelige situasjoner. Sykepleieren må være forberedt på at pasienter som opplever stor lidelse ved livets slutt, kan ytre ønsker om å få hjelp til å dø.

1.1 Besvarelsens avgrensinger samt redegjørelse for valg

Fokuset i denne oppgaven er voksne pasienter som lider av uheldelige sykdommer. Barn og mennesker som lider av andre tilstander blir ikke omhandlet i denne oppgaven. At pasientgruppen er voksne mennesker gjør det rimelig å forutsette at pasientgruppen er klar over sin uheldelige tilstand og dens følger for dem. Jeg ønsker ikke å fokusere på en bestemt uheldelig lidelse, men aspektene rundt det å leve i en slik tilstand. Pårørende vil ikke bli omhandlet i så stor grad som kunne

vært ønskelig, grunnet besvarelsens omfang. Tenkt setting er en avdeling med pasienter i palliativ fase. Jeg velger å omtale sykepleieren som hun og pasienten som han, for å gjøre teksten lettere å lese.

2.0 Teori

Teoretikerne jeg har valgt understreker begge to viktigheten av sykepleierens rolle i møtet med pasienten. Joyce Travelbee (1999, s.41) er opptatt av «menneske- til- menneske- forholdet». Hun beskriver at sykepleiers mål er å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, og om nødvendig å *finne mening* i disse lidelsene. Travelbee (1999, s.41) skriver videre at sykepleiers mål og hensikt oppnås gjennom etableringen av et menneske- til- menneske- forhold. Kari Martinsen (Alvsvåg, 2010, s.417) beskriver mennesket som en del av en helhet. Hun mener at vi alle er avhengige av hverandre, på ulike måter og på ulike plan. Nettopp derfor er omsorgen grunnleggende for våre liv, fra begynnelse til slutt. Uten omsorg vil vi gå til grunne (Alvsvåg, 2010, s.418). Menneskene er skapt for å ta vare på hverandre og forvalte både dyr og natur med omsorg, mener Martinsen (Alvsvåg, 2010, s.417).

Tankene til Travelbee og Martinsen er relevante for problemstillingen, fordi de fokuserer på det *relasjonelle* i møtet mellom sykepleier og pasient. Det er vanskelig å forestille seg at det er mulig å bidra til å bevare pasientens livsmot og autonomi, uten å være relasjonell i møtet med den lidende. Vi må våge å la oss berøre av pasientens lidelse.

2.1 Joyce Travelbee om sykepleierens funksjon i møte med pasientens lidelse

«Sykepleieren *må* være livets talsperson- ikke dødens» skriver Joyce Travelbee (1999, s.229). Sykdom og lidelse kan ikke alltid forebygges, det er en del av det å være menneske. Det er sykepleierens funksjon å hjelpe den enkelte til å mestre og å utholde sykdom og lidelse når disse erfaringene melder seg i livet (Travelbee, 1999, s.33). For å kunne hjelpe den syke er det absolutt nødvendig at sykepleieren setter seg inn i hvordan den enkelte selv oppfatter sin sykdom, i følge Travelbee (1999, s.36).

Videre skriver Travelbee (1999, s.40) at sykepleierens eget livssyn og åndelige verdier, samt hennes grunnsyn på sykdom og lidelse vil være avgjørende for hvordan hun vil være i stand til å hjelpe syke mennesker med å finne mening, eller å avvise tanken om mening, når de befinner seg i slike situasjoner. Dersom sykepleieren selv ikke finner mening i sykdom og lidelse, hvordan kan hun da hjelpe den syke? spør Travelbee (1999, s.46). Ved å bruke seg selv terapeutisk kan sykepleieren

bevisst gjøre bruk av sin egen personlighet og egne kunnskaper, med sikte på å tilstrebe forandring hos den syke. Denne forandringen kan betraktes som terapeutisk når den lindrer den sykes plager (Travelbee, 1999, s.44). For å kunne bruke seg selv terapeutisk krever det at sykepleieren innehar selvinnsikt, selvforståelse, innsikt i drivkreftene bak menneskelig atferd, evne til å tolke egen og andres atferd samt evnen til å intervensere effektivt i sykepleiesituasjoner. Å bruke seg selv terapeutisk innebærer at sykepleieren innehar en dyp innsikt i det å være menneske (Travelbee, 1999, s.45).

2.2 Kari Martinsen om livets sårbarhet

Kari Martinsen (2012, s.12) skriver at et grunnleggende trekk ved vår tilværelse er at vi er sårbare og avhengige av hverandre, at vi er utlevert til andres ivaretagelse. Samtidig er sårbarheten en forutsetning for medlevelse i andres lidelse og en oppfordring til ivaretagelse. Slik sett er sårbarheten en styrke. Det at sykepleieren makter å forholde seg til både pasientens og sin egen sårbarhet, er av fundamental betydning for pasienter og deres pårørende (Martinsen, 2012, s.12). Mennesker er med sine sanser, åndedrett og stoffskifte i livet som i døden, innlagt i naturens sårbare kretsløp. Vi kommer ikke utenom lidelsen, smerten og døden selv om livet også er gledelig. I vårt sårbare liv er det også bærende fenomener som holder livet oppe, slik som tilliten, håpet og barmhjertigheten. Fenomenolog og teolog K. E. Løgstrup skriver at den etiske fordring er taus. Den har ikke munn og mæle, den gir ingen handlingsanvisninger. Men den utfordrer vårt faglige skjønn, vår dømmekraft- ikke bare med et hva vi skal gjøre, men med et hvordan (Martinsen, 1996, s.78). I Løgstrups tenkning står tanken om «de suverene livsytringer» svært sentralt. Løgstrup mener at det negative i vår kultur er menneskets motstand mot det skapte. Vi ødelegger liv. Men siden livet består og går videre, må menneskets makt likevel være begrenset. Løgstrup tilstreber, filosofisk samt teologisk, å gjøre rede for grensene for menneskets makt. Grensene for menneskets makt finner Løgstrup i at det er noe som er mektigere, mer suverent enn alle våre positive så vel som negative tiltak, nemlig «de suverene livsytringene» (Martinsen, 1996, s.79).

2.3 Sykepleiers evne til å mestre vanskelige situasjoner

Kalfoss (2010, s.475) skriver at en blir utfordret på et personlig plan i møte med lidende og døende pasienter. Sykepleieren må kontinuerlig utforske hvordan hennes følelser, tanker og reaksjoner som dukker opp i slike situasjoner påvirkes, og utvikle evnen til å stå i situasjonene og mestre dem. Kalfoss (2010, s.477) beskriver flere faktorer som kan bidra til at sykepleiers møte med lidende og døende pasienter oppleves som vanskelig. Sykepleieren kan føle at hennes egen selvoppfatning kan være truet. Situasjonen kan utløse negative følelser som angst, usikkerhet og maktesløshet, samt sinne, tristhet og skyldfølelse. Sykepleieren kan oppleve at situasjonen utløser vanskelige etiske,

åndelige eller eksistensielle spørsmål. Likevel mener Kalfoss (2010, s.477) at de fleste sykepleiere er i stand til å mestre situasjoner med lidelse og død på en omsorgsfull og god måte. De samme situasjonene, som kan oppfattes som truende og stressfylte, kan også tolkes som utfordrende, utviklende, tilfredsstillende og berikende. Sykepleierens selvoppfatning kan bli styrket. Situasjonen kan utløse positive følelser som kjærlighet, medfølelse, takknemlighet, tilfredshet, lykke, stolthet, mot, ærefrykt, lettelse og håp. Situasjonen kan også utløse utfordrende, meningsfulle spørsmål som kan fremme personlig vekst.

2.4 Aktiv og passiv dødshjelp

Eutanasi kan beskrives som « et frivillig medisinsk drap» (Materstvedt, 2005, s.110). Eutanasi (aktiv dødshjelp) defineres som «en leges intenderte drap på en person ved å injisere medikamenter, på personens frivillige og kompetente forespørsel» (Nortvedt, 2012, s.202). Handlingen bærer karakter av drap på samtykkende, eller medlidenhetsdrap (Syse, 2005, s.87). Aktiv dødshjelp er ulovlig i Norge. I Norge regnes eutanasi som drap, i følge Magelssen (2009). Drap er forbudt i straffeloven § 233. Loven åpner for at straffen kan bli mildere ved eutanasi eller legeassistert selvmord (§235-6) (Magelssen, 2009). Det er kun noen få land i verden som tillater eutanasi og legeassistert selvmord. I Nederland har eutanasi vært akseptert siden 1970- tallet, men ble ikke tillatt ved lov før i 2001. Belgia vedtok en lov som tillater eutanasi i 2002. I staten Oregon i USA har legeassistert selvmord vært lovlig siden 1997, eutanasi er fortsatt forbudt (Magelssen, 2009).

Passiv dødshjelp innebærer at livsforlengende behandling opphører eller begrenses når pasienten oppfattes som terminalt syk og er plaget av sin lidelse. Dødsårsaken blir i slike tilfeller pasientens sykdom. Passiv dødshjelp medfører at livet forkortes i forhold til hva en maksimal innsats av helse- og omsorgstjenester kunne bidratt til (Syse, 2005, s.87). Passiv dødshjelp, eller behandlingsavståelse, praktiseres i Norge. Pasienten har retten på sin side til å avstå fra livsforlengende behandling, dersom han ønsker dette.

I følge Syse (2005, s.88) er det en flytende grense mellom aktiv og passiv dødshjelp. Lindrende sedering er et eksempel i «gråsonen».

Under andre verdenskrig utførte nazistene det de kalte «Aksjon T-4» (1939- 1941). Det var en kamouflert ubarmhjertighet rettet mot «sinnssyke» eller handikappede barn og voksne (Ofstad, 2006, s.44). Tanken bak aksjonen var å eliminere, det de anså som «de mindreverdige» menneskene i samfunnet. Aksjonen ble holdt hemmelig utad og hadde en profesjonell fasade innad (Ofstad, 2006, s.52). Drapene ble bokført som behandling eller «desinfeksjon», legenes navn samt dødsattestene

var forfalsket og de utførende ledd desentralisert (Ofstad, 2006, s.59). Drapene ble utført ved bruk av kulloksyd og morfin. Aksjon T- 4 førte til at hele 70 273 mennesker ble drept (Ofstad, 2006, s.58).

2.5 Kant om autonomi og heteronomi

I sykepleieetikken og i den medisinske etikken, er spørsmålet om pasientens rett til selvbestemmelse en av de mest sentrale problemstillingene. I dag er en av de mest grunnleggende verdiene i helsetjenesten at pasienten skal ha rett til å bestemme over sin egen pleie og behandling (Nortvedt, 2012, s.132). Men det har ikke alltid vært slik. Både i sykepleiens og i medisins idétradisjon, samt historiske praksis ble pasienten sett på som «et barn» som skulle motta sykepleiens «moderlige omsorg», og dermed skånes for å gjøre egne valg og ta konsekvensene av disse (Nortvedt, 2012, s.132). Tanken om mennesket som et fornuftsmenneske, som kan forme og bestemme over sin egen livsskjebne ved å sette seg egne mål og forfølge disse målene, har vært en av opplysningstidens store tanker helt siden 1700- 1800- tallet (Nortvedt, 2012, s.132).

Filosofen Immanuel Kant (1724- 1804) har antakelig betydd mer enn noen annen når det gjelder den vestlige verdens forestillinger om individuelle rettigheter og for ideen om menneskerettigheter (Materstvedt, 2005, s.115). I Kants etikk står forestillingen om at mennesket er et vesen som kan handle autonomt helt sentralt. Autonomi kommer av de greske ordene *auto*= selv og *nomos*= lov. Autonomi dreier seg om «selvlovgivning», den enkelte gir seg selv de moralske «lover» eller påbud han eller hun velger å leve etter. Da er det fornuften, med basis i «den indre stemmen» eller Moralloven- som er felles for alle mennesker (uavhengig av tid og sted) og som uttrykker seg i Kants «kategoriske imperativ», som bestemmer hva som er rett og galt.

Et eksempel er når Kant (1970, s.35) skriver om et menneske som er blitt trett av livet på grunn av en rekke lidelser som har hopet seg opp, slik at alt virker håpløst. Han skriver videre at mennesket fremdeles har så pass fornuft i behold at det kan spørre seg selv om det ikke ville vært i strid med ens plikt overfor seg selv å ta sitt liv. Kant spør om dette egoistiske prinsippet kan bli en allmenn naturlov. Han skriver videre at man innser at en natur, hvor det inngår en lov som går ut på at den samme følelse hvis bestemmelse det er å stimulere det som fremmer livet, også skulle ødelegge livet selv, ville motsi seg selv og altså ikke kunne bestå som natur. Kant skriver at dette umulig kan gjøres til en allmenn lov, og at det strider fullstendig mot det øverste prinsipp for all plikt (Kant, 1970, s.35).

Men mennesket kan også velge å leve umoralsk og la drifter, lyster og tilbøyeligheter (følelser) være bestemmende for ens livsførsel. I så fall kobler man, så å si ut fornuften og handler ikke lenger autonomt men heteronomt. Denne evnen til å velge fritt mellom fornuft og følelser (mellom autonomi og heteronomi) er i følge Kant det som gir mennesket (i motsetning til dyr) «uendelig

verdi» og «verdighet» (Materstvedt, 2005, s.116). Kants syn på selvmordet er, selv om han uttrykker stor forståelse for at enkelte ønsker å ta sitt liv (altså handle heteronomt), at det er en selvmotsigende handling. Han ser på det å drepe seg selv som en forbrytelse. Kant mener at selvmord kan ses på som et brudd på ens plikt overfor andre mennesker, eksempelvis den plikt foreldre har overfor sine barn (Materstvedt, 2005, s. 117).

2.6 Fenomenet livsmot

Livsmot beskrives av Bo Jacobson (2000, s.190) som *mot til å være til*. Fenomenet livsmot omfatter både noe naturlig (noe som hører til selve det å leve) og noe moralsk (noe man bestreber seg på). Motet til å leve er en moralsk handling, hvor man bekrefter sin leven- på tross av det som bekjemper denne grunnleggende livsbekreftelsen. Motstanderne er frykt og angst. Motet er «sinnets kraft til å overvinne frykt». Motet til å leve, er med andre ord det samme som *å velge å leve* (å legge sin beslutningskraft over i den naturlige livsprosessen). Motet kjemper altså mot frykt og angst. Frykten, som er klart rettet mot en gjenstand, er det lett for motet å finne. Angsten, som er uten noen klar gjenstand, er vanskeligere å gripe fatt i. Menneskets grunnleggende kamp står således mellom eksistensangst og mot (Jacobson, 2000, s.191).

Svein Aage Christoffersen (2011, s.102) skriver at «uten livsmot dør vi». Det kan ta tid, eller det kan gå fort. Den som mister livsmotet kan visne bort eller ta sitt eget liv- rått og brutalt. Alle som arbeider med mennesker har også med andres livsmot å gjøre (Christoffersen, 2011, s.103). Den som arbeider med mennesker, har et ansvar for å ta vare på den andres livsmot i det som skjer. Håpet er, i følge Christoffersen (2011, s.103) ikke en mangel på realisme, det er tvert imot en forutsetning for å kunne leve den tiden pasienten har igjen å leve. Håpet handler om den horisonten som gjør det mulig å se framover, enten det er på kort eller lang sikt. Selv om pasienten har fått beskjed av legen at han bare har noen måneder igjen å leve, kan pasienten være opptatt av store og små ting som han ønsker å utrette. Christoffersen (2011, s.103) hevder videre at ingen sykepleiere «ved sine fulle fem» ville forsøke «å punktere» slike forventninger. Forventningshorisonten holder livet i gang, nettopp når pasienten er på det rene med de faktiske forholdene, i følge Christoffersen (2011, s.103).

2.7 «Null- toleranse»

Professor i sosialmedisin, Per Fugelli (2003) skriver om fenomenet «null- toleranse». Fenomenet hadde sitt utspring i New York, tidlig på 1990- tallet. Med Zero- tolerance for blant annet tigging og tagging skulle «flekkene» fjernes fra The Big Apple (Fugelli, 2003, s.23). Ordet Null- toleranse er, i følge Fugelli (2003, s.23) blitt et «moteord» i de mektiges krets. Norges statsminister lover Null- toleranse for mobbing og Helseministeren forkynner Null- toleranse for røyking (Fugelli, 2003, s.23).

Null- toleranse viser seg i mange variasjoner i samfunnet. Null- toleransen er smittsom, i følge Fugelli (2003, s.23). Den kan begynne uskyldig og rette seg mot banning og tagging. Det skremmende med Null- toleransens perfektjonsdrift er at den kan bre seg til farligere soner, eksempelvis livets inn- og utgang. Her finnes sterke krefter som ønsker seg liberal fosterdiagnostikk og genteknologi- for å *perfeksjonere* barna som fødes. Toleransen for medfødte sykdommer, funksjonshemninger og annerledeshet går ned. Fugelli (2003, s.23) skriver videre at Null- toleransen truer menneskets frihet når det blir gammelt og skal dø. Han hevder at det er Null-toleransens kresenhet som driver fram ønsket om selvbestemt død. Forvridde kropper, demente sinn, stinkende liggesår, skrik av smerte, tomhet og tristhet hører ikke hjemme i Null- toleransens glansbilde av livet. Med Null- toleranse skal mennesker, byer, land og verden styres, renses og ordnes (Fugelli, 2003, s.23). Videre skriver Fugelli (2003, s.24) at enkeltmennesker eller samfunn som lever i overflod vil ha mer, uten grenser. De vil ha mer penger, mer ting, mer opplevelser, mer sikkerhet, mer helse- ingen sykdom, ingen farer, ingen død. De gamle romerne hevdet, i følge Fugelli (2003, s.24) at mennesker og samfunn med denne innstillingen blir ulykkelige, syke og farlige.

2.8 Selvvalgt dødshjelp- moralsk forsvarlig?

Torbjörn Tännsjö (2007) diskuterer i sin bok, *Noen ganger skal man drepe*, hva som egentlig er forskjellen på aktiv- og passiv dødshjelp. Tännsjö (2007, s.71) hevder at vi har vært så opptatt av splinten i det nederlandske øyet (aktiv dødshjelp gitt med hensikt) at vi ikke har sett bjelken i vårt eget (den passive dødshjelpen og symptomlindring som påskynder døden). Han spør videre hvor mange, blant alle «nullede» pasienter (de som ingen drømmer om å gjenopplive dersom de får hjertestans) som selv har fått ta stilling til om de ønsker passiv dødshjelp. Tännsjö (2007, s.71) ytrer bekymringer for at mennesker mot sin vilje blir gjenstand for passiv dødshjelp. Tännsjö (2007, s.183) konstaterer i slutten av boken med at selvvalgt dødshjelp for terminalt syke pasienter, nøye dokumentert og kritisk vurdert, er moralsk forsvarlig. Han skriver videre at slik hjelp bør forekomme og gis en lovmessig sanksjon.

2.9 «Prinsippet om dobbelt effekt»

Per Nortvedt (2012, s.198-199) beskriver *prinsippet om dobbelt effekt*. Han skriver at lindrende sedering noen ganger er siste utvei for å lindre en døende pasients plager. Metoden går ut på, i samarbeid med pasienten, å legge pasienten i en narkose ved hjelp av sovemiddel og opioider, samtidig som egenrespirasjonen opprettholdes. Man tar altså ikke direkte livet av pasienten, men understøtter en smertefri dødsprosess. En bivirkning kan være at pasientens død fremskyndes, selv om det er like sannsynlig at livet forlenges. At lindring kan ha bivirkninger som fremskynder døden, blir ofte forsvart ved å henvise til prinsippet om dobbelt effekt. Det kalles prinsippet om dobbelt

effekt fordi man søker å balansere to hensyn, ett til «den gode hensikt» (maksimal omsorg og lindring), og en bivirkning av dette, som kan være død eller forkortning av pasientens liv (Nortvedt, 2012, s.199).

3.0 Metode

Sosiologen Vilhelm Aubert (Dalland, 2012, s.111) beskriver metode som en fremgangsmåte, et middel som har som hensikt å løse problemer og komme fram til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet hører med til arsenalet av metoder. Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi ønsker å undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn data, altså den informasjonen vi behøver til undersøkelsen vår (Dalland, 2012, s.112).

Denne besvarelsen er et litteraturstudium. Datamaterialet som anvendes for å belyse problemstillingen er hovedsakelig forskning fra vitenskapelige artikler. De valgte sykepleieteoretikerne, Travelbee og Martinsen stiller seg begge i et fenomenologisk perspektiv innen sykepleien. Fenomenologien dreier seg om å tyde, beskrive og erkjenne det levde livet, det alminnelige livet som menneskene lever sammen med hverandre i en felles og naturlig verden (Alvsvåg, 2010, s.435).

Det fenomenologiske utgangspunktet er grunnlaget til valg av litteratur. Hovedfokuset ved valg av litteratur har derfor vært på kvalitative forskningsartikler. Kvalitativ forskning tar sikte på å formidle forståelse, samt få frem det særegne ved et valgt tema (Dalland, 2012, s.113). De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg stadfeste eller måle (Dalland, 2012, s.112). Kvalitativt orienterte metoder kjennetegnes ved nærheten til feltet, datainnsamlingen skjer i direkte kontakt med feltet. Forskeren ser fenomenet innenfra, og erkjenner påvirkning og delaktighet (Dalland, 2012, s.113).

Kvantitativ forskning blir også representert i denne besvarelsen, for å få frem det gjennomsnittlige synspunktet i øvrige befolkninger vedrørende temaet eutanasi. Kvantitative metoder har den fordelen at de gir oss data i form av målbare enheter (Dalland, 2012, s.112). Kjennetegn ved kvantitative metoder er blant annet at de anvender systematiske og strukturerte observasjoner, samt at datainnsamlingen skjer uten direkte kontakt med feltet. Dette bidrar til at forskeren ser fenomenet utenfra, noe som kan bidra til nøytralitet og avstand (Dalland, 2012, s.113). Dalland (2012, s.114) påpeker at en må være klar over at det i kvalitative undersøkelser også er elementer av kvantifisering, og at mange kvantitative forskere også tolker sitt materiale.

Skriftlige kilder i denne besvarelsen blir oppgitt troverdig ut fra APA- standarden.

3.1 Kilder og kildekritikk

Dalland (2012, s.67) beskriver kildekritikk som de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Det vil si å vurdere og å karakterisere de kildene som benyttes. Videre skriver Dalland (2012, s.68) at det er to sider ved kildekritikk. Den første handler om hjelp til å finne fram til den litteraturen som best mulig kan belyse problemstillingen, altså kildesøkingen. Den andre siden ved kildekritikken handler om å gjøre rede for den litteraturen som anvendes i oppgaven (Dalland, 2012, s.68).

Databasen Cinahl ble benyttet ved søk etter relevante forskningsartikler. Det har vært stor tilgang til artikler som omhandler pasientens autonomi i forbindelse med eutanasi. Det har vært litt vanskelig å finne forskningsartikler som direkte omhandler «livsmot», ettersom at mye av fokuset i forskningen har vært på pasientens livskvalitet. Jeg har fulgt IMRAD- strukturen ved valg av forskning. Krav til de valgte artiklene var at de inneholdt innledning, metodedel, resultat og drøfting. En av forutsetningene for valg av forskningsartikler har vært at pasientene som deltok var klare og orienterte om sine livssituasjoner. En annen forutsetning var at forskningsartiklene hadde blitt godkjent av en etisk komité.

Litteraturen som er brukt omhandler hovedsakelig teamet eutanasi. Denne litteraturen fremhever de ulike aspektene ved slik behandling, med et stort fokus på pasientens opplevelse av ulike situasjoner. Den valgte litteraturen tar også for seg sykepleierens rolle i møtet med den lidende og døende pasienten.

Studien til Karlsson, Milberg og Strang (2011) ble valgt fordi den fremhever flere døende kreftpasienter sine syn på eutanasi, med et spesielt fokus på pasientens autonomi.

Dierckx de Casteré, Denier, De Bal og Gastmans (2010) sin studie er av relevans for besvarelsen fordi den belyser sykepleierens rolle når pasienten ytrer et ønske om hjelp til å dø.

Studien til Ozanne, Graneheim og Strang (2013) undersøkte hva som ga mennesker med ALS mot til å leve. Studien er viktig for å belyse hvordan sykepleieren kan bidra til å bevare den uhelbredelig syke pasientens livsmot, samt hva pasienten selv kan gjøre for å finne mot til å leve.

Blomberg og Sahlberg- Blom (2005) fokuserte i sin studie på hvordan sykepleieren forholdt seg til den uhelbredelig syke pasienten. Studien er av relevans for problemstillingen, ettersom at den setter fokus på de vanskelige situasjonene som kan oppstå i møtet mellom helsearbeideren, den alvorlig syke (og døende) pasienten og hans pårørende.

Sammen utgjør forskningsartiklene et godt grunnlag for å drøfte problemstillingen på en hensiktsmessig måte.

3.2 Metodekritikk

Litteraturstudium som metode vil si at man studerer allerede skrevet litteratur. Alle forfatternes tekster har vært gjenstand for min egen tolkning, noe som kan ha ført til at noen av deres opprinnelige tanker kan ha blitt fortolket.

Flere av bøkene og noen av artiklene i besvarelsen er av eldre årgang, men er svært relevante for å belyse problemstillingen og er derfor tatt med. Artiklene som er blitt brukt er hentet fra flere anerkjente tidsskrifter, som eksempelvis *Journal of Advanced Medicine* og *Palliative Medicine*.

Bøkene til Jacobson (2000), Tännsjö (2007) og Travelbee (1999) er oversettelser av deres opprinnelige bøker. Jeg anser likevel bøkene som primærlitteratur, selv om enhver oversettelse er en tolkning.

4.0 Resultat

4.1 Dying cancer patient's own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study.

Karlsson, Milberg og Strang (2011) hadde i sin kvalitative studie som formål å framheve pasientenes tanker og meninger vedrørende eutanasi. Pasientgruppen var voksne, kreftsyke mennesker i palliativ fase. Totalt 66 pasienter ble intervjuet. Studien har to hovedfokus, hvorav det første er pasientenes autonomi vedrørende medisinske avgjørelser som angikk dem. Her ble pasientenes autonomi satt opp imot den medisinske makten til helsevesenet. Det andre fokuset var vinklet inn mot aspektet om det å kunne stole på andre. Et spørsmål som ble stilt i henhold til dette var om det virkelig er mulig å foreta en autonom beslutning vedrørende eutanasi, uten å påvirkes av andres meninger og agenda. Pasientene beskrev at de følte at de ikke kunne stole helt på sine egne ønsker, ettersom at disse forandret seg kontinuerlig gjennom sykdomsprosessen. Studien ble påbegynt i 1997, men utsatt fordi den ene forskeren døde. Den ble deretter påbegynt igjen i 2007, med flere intervjuer. Dette ga forskerne anledning til å studere om pasientenes argumenter hadde endret seg med tiden, noe de fant at de ikke hadde gjort. Ettersom at studien ble utført i Sverige, hvor eutanasi er ulovlig, kan dette ha medvirket til pasientenes syn på temaet. 65 % av pasientene i undersøkelsen mottok spesialisert palliativ pleie, noe som kan ha medvirket til god symptomlindring og støtte. Dette kan også tenkes å ha påvirket deres syn på eutanasi. Utvalget (66 informanter) er ikke statistisk representativt for en større befolkning, men kan bidra til å belyse disse pasientenes tanker om eutanasi.

4.2 Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium.

Dierckx de Casteré, Denier, De Bal og Gastmans (2010) undersøkte sykepleierens oppgaver i omsorgsprosessen for mentalt kompetente, terminalt syke pasienter som etterspurte eutanasi. Atten sykepleiere ble intervjuet angående deres rolle i overnevnte situasjon. Omsorgsprosessen for pasienter som ønsker hjelp til å dø beskrives som en kompleks og dynamisk prosess som består av syv trinn. Første trinn er perioden før pasienten anmoder et ønske om aktiv dødshjelp. Andre trinn består av å konfrontere anmodningen fra pasienten. Trinn tre beskrives som beslutningsstadiet. Trinn fire kan best beskrives som ventetiden mellom trinn tre og trinn fem som består av selve utføringen av aktiv dødshjelp. Det sjette trinnet som beskrives er tiden umiddelbart etter selve dødsøyeblikket. Det sistetrinnet, trinn syv, er tiden etterpå. Tiden hvor de pårørende og de involverte helsepersonell sørger over den døde. Studien konkluderer med at sykepleieren gjør et unikt og uunnværlig bidrag for å gjøre eutanasi prosessen til en god prosess. Dette fordi de innehar en spesifikk form for kunnskap, kompetanse og ansvar, samt en vilje til personlig og kontinuerlig å gi pasienten og de pårørende en helhetlig omsorg. Selv om studien er utført i Belgia (hvor eutanasi er lovlig), påpeker forskerne at sykepleiere er involverte i omsorgsprosessen vedrørende eutanasi, uavhengig av om eutanasi er lovlig eller ulovlig i det landet de befinner seg i.

4.3 Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients

Ozanne, Graneheim og Strang (2013) ønsket å belyse hvordan mennesker med ALS skapte mening ved tilværelsen, til tross for sykdommen. 14 individuelle intervju ble utført og spørsmålene som ble stilt var eksempelvis «hva gir deg mening i dag?» og «hva opplever du som spesielt viktig i ditt liv?». Resultatene viste at pasientene opplevde eksistensielle problemstillinger, knyttet til sykdommen og dens konsekvenser. Flere av pasientene fryktet måten de kom til å dø på, mer enn selve døden. Likevel var det tydelig at pasientene, selv om de visste hva sykdommen innebar for dem, klarte å finne mening ved tilværelsen. Familie og venners nærvær ga pasientene både mening og styrke. Unge barn og barnebarn ga spesielt mye glede, styrke og mening. Følelsen av å bli akseptert, samt å få støtte av familie og venner hjalp pasientene å finne mening. Det å gi hjelp og å få hjelp ga også mening ved tilværelsen. Det var viktig for pasientene å føle at andre trengte deres hjelp. Å ha *sitt eget liv*, med dets aktiviteter og utflukter var også av stor betydning for pasientene. Å akseptere sin nåværende situasjon hjalp dem å se viktige ting i livet- her og nå. Studien konkluderer med at det er mulig for mennesker med ALS å skape og finne mening med livet.

4.4 Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care.

Blomberg og Sahlberg- Blom (2005) hadde som mål for sin studie å beskrive hvordan helsearbeidere som pleier pasienter med uhelbredelig kreft beskrev hvordan de håndterte vanskelige situasjoner i den daglige omsorgen for pasientene. Studien ble utført i Sverige. I studien beskriver forskerne fenomenet «nærhet og distanse» innen palliativ pleie. Blomberg og Sahlberg- Blom (2005) intervjuet 77 personer fra ulike yrkesgrupper, deriblant sykepleiere. Spørsmål som ble stilt var, eksempelvis: «Hva opplever du som vanskelig i jobben din?» og «Hvordan håndterer du disse vanskelige situasjonene?». Forskerne fant syv «verktøy» som de ansatte brukte for å finne en balansegang mellom nærhet og distanse til pasientene. Disse «verktøyene» var; identitet, mening, grensesetting og berøring, prioritering, teamet og organiseringen. Helsearbeiderne anvendte disse «verktøyene» flittig i møtet med pasientene. Studien setter fokus på de vanskelige situasjonene som kan oppstå i møtet mellom helsearbeideren, den alvorlig syke (og døende) pasienten og de pårørende. Forskerne skriver at dersom disse situasjonene ikke blir håndtert på en hensiktsmessig måte, kan det resultere i stress, utbrenthet og fremfor alt en ikke- tilfredsstillende pleie av pasienten.

4.5 Oppsummering av hovedfunnene

Hovedfunnene i de valgte artiklene sier noe om hvordan pasientenes autonomi kan bevares ved uhelbredelig sykdom, de viser også til at det kan være vanskelig for pasientene å foreta fullstendig autonome avgjørelser. Studiene viser at det er mulig å finne livsmot, selv om man lider av uhelbredelige sykdommer. Videre kommer det fram at sykepleieren har en viktig rolle i å støtte pasienten gjennom lidelsene. De viktigste egenskapene som fremheves hos sykepleieren er å mestre balansegangen mellom nærhet og distanse til pasienten, samt at hun er lydhør overfor hva pasienten faktisk ønsker å fortelle henne.

5.0 Drøfting

I denne delen av besvarelsen ønsker jeg å drøfte hvordan samfunnets verdier preger både pasientens og sykepleierens oppfatninger vedrørende eutanasi. Dette er viktig å drøfte fordi det kan tenkes at vi alle påvirkes (i en eller annen grad) av de underforståtte holdningene i samfunnene vi lever i. Det kan også tenkes at disse verdiene kan påvirke pasientens forutsetninger for å finne livsmotet. Jeg skal også drøfte pasientens rett til selvbestemmelse, fordi autonomiprinsippet er et av de sterkeste argumentene for retten til en selvvalgt død. Videre skal jeg drøfte sykepleierens rolle i møtet med den lidende pasienten, samt hvordan hun kan bidra til å bevare pasientens livsmot og autonomi. Sykepleieren må være seg selv bevisst hvordan hennes egne holdninger og livserfaringer kan påvirke

hennes evner til å hjelpe pasienten til å bevare livsmotet samt autonomien i vanskelige livssituasjoner.

5.1 Pasienten og livsmotet

Vi lever i et samfunn som ofte nedprioriterer omsorgsetiske hensyn. Verdier som står sterkt i samfunnet er produktivitet, materialisme, uavhengighet, vellykkethet og selvbestemmelse (Kalfoss, 2010, s.485-486). Underforstått kan disse verdiene føre til en nedvurdering av mennesker som er svake, uføre, hjelpeløse, avhengige, alvorlig syke og døende (Kalfoss, 2010, s.486). Kroppslig forfall, som eksempelvis inkontinens og andre former for funksjonstap anses av samfunnet som uakseptabelt. Synlig død og lidelse er tabu, i følge Kalfoss (2010, s.486). Men hvorfor er det slik?

Travelbee (1999, s.229) skriver at enkelte helsearbeidere lar seg smitte av dagens framherskende og kulturbestemte syn, at for et uproduktivt, «unyttig» individ er det best å få dø. Hun skriver videre at det bare er kort vei videre til å gå inn for at de håpløst syke, gamle, mentalt syke og psykisk utviklingshemmede bør få «slippe fra»- i «humanitetens navn» (Travelbee, 1999, s.229). Dette støttes også opp om av Per Fugelli (2003, s.21) som skriver at han kjenner på et ubehag, han har en fornemmelse av at samfunnet holder på å bli for strengt, for rent og for kresent. Han skriver videre at Null- visjonen begjærer null plager, null feil og null avvik i menneskets kropp og sjel. Null- visjonen forneker livet og helsen som en blandet tilstand (Fugelli, 2003, s.30).

Det kan tenkes at samfunnets lidelses- og dødsfornektende holdninger og verdier, også kan innvirke på sykepleierens møte med lidende mennesker, samt gjenspeiles i den enkeltes opptreden både overfor pasientene og deres pårørende (Kalfoss, 2010, s.486). Så hvordan kan sykepleieren bidra til å bevare livsmotet hos pasienten, når samfunnet gir dem en underforstått følelse av at de ikke aksepteres, med sin sykdom og lidelse? Sykepleiere må tenke bevisst over hvordan verdier og holdninger i samfunnet påvirker dem i arbeidet med lidende mennesker (Kalfoss, 2010, s.486). Dette støttes også opp om av Travelbee (1999, s.223) som skriver at både sykepleiere og andre helsearbeidere er produkter av den kulturen de lever i, og at de gjerne deler allment godtatte oppfatninger i denne kulturen. Slike oppfatninger beskrives som at sykdom og lidelse skal forsøkes unngått, at når den syke blir «uproduktiv» (sengeliggende, plaget av smerter og fullstendig pleietrengende) ville det vært «bedre om han fikk dø» (Travelbee, 1999, s.223). Holdninger som «det var bedre om han fikk dø» og «det er ingenting vi kan gjøre» er ikke bare skadelig for forholdet mellom sykepleieren og pasienten, men kan også bidra til å drive den syke inn i fortvilelsen (Travelbee, 1999, s.223). Egne erfaringer fra sykehjemspraksiser, samt praksis i hjemmetjenesten viser at slike holdninger er utbredt blant både sykepleiere og andre helsearbeidere. Det er vanskelig

nok for en student å høre slike kommentarer, men en kan jo tenke seg hvordan det må føles for pasienten å høre andre prate slik om hans livssituasjon.

Travelbee (1999, s.229) spør om det er «menneskekjærlighet» som motiverer en sykepleier til å mene at det ville vært best for en syk person å få dø, eller om sykepleieren ønsker å slippe bort fra sine egne følelser av sårbarhet som vekkes i henne når hun har omsorg for slike mennesker? Vi handler på grunnlag av våre verdisystemer, men ingen- verken den syke eller hans pårørende – får hjelp når sykepleieren mener at en syk person er en byrde (Travelbee, 1999, s.230).

Sykdom og lidelse er erfaringer som vanskelig kan tenkes å ha noen mening. I følge Travelbee (1999, s.226) kan bare det mennesket som selv opplever disse tilstandene tilskrive dem verdi eller mening. Travelbee (1999, s.226) skriver videre at mening oppstår i individet selv og ikke i den situasjonen individet befinner seg i. Studien til Ozanne et al. (2013) viser at pasienter som lider av Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) klarer å finne mot til å leve, til tross for sykdommen. Det som pasientene beskrev som det viktigste for å finne mening ved tilværelsen var blant annet familie og venner, å kunne gi og motta hjelp, følelsen av å ha sitt eget liv samt å klare å akseptere livet slik det er. Sett ut fra Ozanne et al. (2013) sitt perspektiv er det kanskje nettopp her «nøkkelen» ligger? I det å kunne akseptere at livet er slik det er *nå*.

I følge Ozanne et al. (2013) spiller de eksistensielle problemstillingene en viktig rolle i pasientenes liv, og sykepleier og annet helsepersonell må besitte forståelse og mot til å diskutere disse problemstillingene med pasienten (Ozanne et al., 2013). Men det er ingen lett oppgave å hjelpe mennesker til å finne mening i det tilsynelatende meningsløse. Det er en kompleks oppgave som krever innsikt, dømmekraft, takt, ferdigheter og mot (Travelbee, 1999, s.228). Det krever at sykepleieren har et bestemt menneskesyn. Dette menneskesynet går ut på at hvert enkelt menneske har egenverd og verdighet i kraft av det å være menneske. Mennesket er ikke fratatt sitt menneskeverd, uansett hvor «unyttig» det kan synes å være (Travelbee, 1999, s.229).

Debatten om «retten til en selvvalgt død» har rast gjennom landet vårt den siste tiden. Saker som omhandler mennesker som lider av uhelbredelige tilstander, som eksempelvis ALS og kreft har blitt mye omdiskutert i media. Flere uhelbredelig syke mennesker har latt media følge dem på reisen for å avslutte sine liv, ved hjelp av aktiv dødshjelp og legeassistert selvmord (eksempelvis Lund, Foss & Bakkeli, 2013). Men flere har også valgt å stå fram i media for å vise at det faktisk går an å opprettholde livsmotet, til tross for store fysiske hemninger og plager, deriblant mennesker med ALS (eksempelvis Gjerding, 2014).

En av grunntankene til Travelbee (1999, s.219) er at mennesket drives av en søking etter mening i alle livserfaringer, og at mening også *kan* finnes i sykdom, smerte og lidelse. Travelbee (1999, s.221) mener at sykepleieren må kunne håndtere alle problemer som har alvorlig innvirkning på den sykes velvære. Sykepleieren har ansvar for *hele personen*. Pasientens lidelse, enten den er fysisk, psykisk eller åndelig, er sykepleierens anliggende. Ingen sykepleier ville latt være å hjelpe et menneske med fysiske smerter, og sykepleieren kan ei heller frita seg ansvaret for å hjelpe et menneske som lider under angsten foran det meningsløse (Travelbee, 1999, s.222). En viktig forutsetning for å kunne hjelpe den syke med å finne mening i lidelsen, er at sykepleieren selv er i stand til å forstå at sykdom og lidelse kan være dypt meningsfulle livserfaringer.

Sykepleierens første oppgave er å hjelpe den syke til å akseptere at han er et menneske (Travelbee, 1999, s.232). Kari Martinsen (2012, s.12) beskriver sårbarheten som et grunnvilkår ved vårt liv og vår kropp, og også for den natur og det univers vi er innfelt i. Martinsen (2012, s.12) siterer Løgstrup «Til de grunnvilkår, som naturen giver vor tilværelse, hører ulykke, sykdom og død. (...) Naturen er lige så grusom, som den er god, lige så dræbende som helbredende». Dette kan tolkes som at vi som mennesker må innse at vi ikke har alt i vår egen makt, men at det finnes noe som er overordnet menneskeheten.

Tännsjö (2007, s.57) skriver om tiden da hans far var døende av kreft. Han beskriver en far som levde i et halvt år med innsikten at han snart skulle dø. Lenge etter at faren hadde forsonet seg med tanken på at han skulle dø, ble han sterkt plaget av store smerter. Tännsjö (2007, s.57) beskriver det å se sin far lide som tortur. Han skriver videre at han mener at det ville vært bedre om faren hadde kunnet ta sitt eget liv på en enkel og smertefri måte, i det øyeblikk når han selv følte at han var ferdig med livet sitt (Tännsjö, 2007, s.57-58). Kan det tenkes at opplevelsen av å miste sin far, på et så brutalt vis, kan ha bidratt til at Tännsjö selv støtter aktiv dødshjelp?

Videre beskriver Tännsjö (2007, s.58) tiden da hans mor lå på dødsleiet. Hun hadde selv ytret et ønske om å slippe å forlate livet med smerter, noe som ble innfridd. Moren fikk passiv dødshjelp. Tännsjö (2007, s.59) beskriver minnet om sin mor som mer harmonisk enn minnet om sin far, grunnet de to ulike måtene de forlot livet på. Det kan selvsagt tenkes at pleien av døende pasienter har forbedret seg etter at faren til Tännsjö døde, men likevel vet vi at svært mange mennesker gjennomgår store lidelser ved livets utgang.

Hvordan stiller vi oss til spørsmålet om aktiv dødshjelp? Tännsjö (2007, s.60) viser til en spørreundersøkelse, utført av SIFO i 2004, som viste at 63 prosent av det norske folk mente at «en uhelbredelig syk person som ikke vil leve lenger, skal kunne få en dødelig sprøyte». Samme undersøkelse ble utført i Sverige i 1999, og viste at hele 79 prosent av det svenske folk mente det

samme (Tännsjö, 2007, s.60). Karlsson et al. (2011) skriver at majoriteten (51 %) av informantene i studien deres, ikke klarte å bestemme seg for om de var for eller i mot aktiv dødshjelp grunnet kompleksiteten av temaet. Likevel var det flere (29 %) som var for eutanasi, enn i mot (20 %) av de spurte pasientene.

5.2 Pasienten og retten til selvbestemmelse

Autonomiprinsippet er grunnleggende for tanken i sykepleien. Prinsippet handler om at pasienten (dersom han er kompetent til å ta egne valg) selv skal kunne bestemme over egen behandling og pleie, samt retten til å nekte slik hjelp (Nortvedt, 2012, s.97-98). Et av de store spørsmålene knyttet til eutanasi, er om retten til selvbestemmelse bør veie tyngre enn alle motargumentene. I Nederland var tanken bak legaliseringen av eutanasi å styrke pasientens autonomi, i følge Karlsson et al. (2011). Men ble det virkelig slik? Karlsson et al. (2011) skriver at ettersom eutanasi blir kontrollert og utført av leger, så har legenes makt blitt styrket i stedet for å avta. Videre beskriver Karlsson et al. (2011) resultatene av en annen studie som viste at pasienter av leger som var for eutanasi, etterspurte eutanasi mye oftere enn andre pasienter.

Ottosson (2012, s.37-38) skriver at etiske verdier kan anvendes både for, og i mot eutanasi og assistert selvmord. Han skriver at et argument for eutanasi og assistert selvmord, er tanken om at pasienten skal ha lik rett til å bestemme over hvordan han ønsker å avslutte livet, som ved beslutninger vedrørende annen medisinsk behandling som angår dem selv (Ottosson, 2012, s.37-38).

Nortvedt (2012, s.153) beskriver noen forutsetninger for autonomi, blant dem at pasienten må være fri fra ytre press og at valget hans må være fritt. Men er det overhodet mulig å foreta et fritt valg, uten ytre press og påvirkning- fra noe som helst hold? Karlsson et al. (2011) konkluderte i sin studie med at døende kreft pasienter opplevde at de ikke kunne føle seg «helt uavhengige», noe som påvirket deres evne til å foreta selvstendige beslutninger. Flere av pasientene i studien opplevde at de ikke kunne stole helt på sin egen vilje, ettersom at beslutningene deres endret seg underveis i sykdomsprosessen. Flere av pasientene fryktet å bli overtalt til å gjøre det andre mente var det beste for dem, og dermed motstride det de selv ville ønsket. Noen av pasientene uttrykte frykt for hva som kunne skje dersom helsevesenet fikk makt til å utføre aktiv dødshjelp, andre derimot ytret ønske om at legen skulle ta beslutningen for dem. En av pasientene ytret at han stolte 100 % på helsevesenet (Karlsson et al., 2011). Men bør man stole 100 % på helsevesenet? Grusomhetene som ble utført under andre verdenskrig tilsier noe annet. Det er lett å la seg påvirke av andre. De tyske sykepleierne som bidro til massedrap under andre verdenskrig lot seg påvirke til å tenke at dette var «høyst moralske handlinger»(Nortvedt, 2012, s.79).

Det er legen som har hovedansvaret for å vurdere pasientens samtykkekompetanse, i samarbeid med sykepleier og annet helsepersonell (Nortvedt, 2012, s.160). Mange ganger beveger man seg i en gråsoner når man skal vurdere om en pasient er samtykkekompetent. Kompetansen kan være flytende, avhengig av pasientens konkrete situasjon, sinnsstemning og dagsform (Nortvedt, 2012,s.160).

Strang (2012, s.97) skriver at den profesjonelle pleieren må tillate pasientens sterke følelser og akseptere at disse finnes, ikke umiddelbart forsøke å trøste. Han skriver videre at en viktig oppgave for pleieren er å lytte og å oppmuntre pasienten til selv å formulere sine tanker og følelser. Dierckx de Casteré et al. (2010) skriver at det å ha «et åpent sinn», respondere på pasientenes forespørsler og bekymringer, samt å være våken og oppmerksom bidrar til at en forespørsel om eutanasi aldri kommer helt uventet på sykepleieren. Studien gir uttrykk for at pasientens autonomi ivaretas gjennom hele prosessen. Pasienten *blir hørt*. Ønsket blir tatt på alvor og årsakene bak forespørselen blir grundig undersøkt og gjennomgått. De strenge kriteriene for eutanasi i Nederland, gjør det vanskelig å forestille seg «smutthull» hvor leger kan utnytte sin posisjon. Likevel gir det en bismak, når man tar Karlsson et al. (2011) sin studie i betraktning, for er det overhodet mulig å foreta en autonom avgjørelse når lidelsen er så stor for pasienten? Dierckx de Casteré et al. (2010) skriver at pasientene ofte etterspurte hjelp til å dø når smertene ble uutholdelige. Da kan det tenkes at pasienten kanskje egentlig ikke hadde et ønske om å dø, men faktisk hadde behov for bedre smertelindring.

Det er, i følge Nortvedt (2012, s.161) flere etiske problemstillinger knyttet til pasientens, så å si ubegrensede rett til selvbestemmelse. En av disse er retten til å nekte helsehjelp. Nortvedt (2012, s.160) skriver at det kan oppleves som en stor belastning både for pasienten selv og de pårørende når pasienten nekter helsehjelp. Samtidig kan det tenkes at det vil kunne oppleves som en stor belastning med fortsatt medisinsk behandling, spesielt for pasientens pårørende, dersom den eneste hensikten med slik behandling er å holde pasienten «lengst mulig i live». Et eksempel på slik behandling beskrives av Nortvedt (2012, s.206). Eksempelet viser til en pasient som, etter en alvorlig hjerneblødning lå i 20 år i en tilstand preget av å veksle mellom å sove med lukkede øyne og en «våken» tilstand hvor hun verken reagerte på kontakt eller smertestimuli. Pasientens foreldre ønsket at datteren skulle få lov til å dø (Nortvedt, 2012, s.206). Pasientens livsopprettende behandlingstiltak ble avsluttet, noe som førte til at hun døde. Nortvedt (2012, s.207) spør hvorfor dette da ikke kan regnes om eutanasi? Et av motargumentene for dette er at pasienten, uten tilførsel av væske og ernæring, ville ha dødd for mange år siden- av grunnsykdommen. Ved eutanasi derimot, dør pasienten av et medikament som er gitt i den hensikt å ta livet av vedkommende. Uten medikamentet ville pasienten ha levd lenger med sin sykdom (Nortvedt, 2012, s.208). Men det er

vanskelig å tenke seg hvordan vi kan forsvare slike handlinger, når vi vet at utfallet ved å avslutte den livsopprettende behandlingen blir det samme som ved eutanasi – at *pasienten dør*?

Konsekvensetikeren Singer (Nortvedt, 2012, s.209) mener at et slikt «skille» ikke finnes, og at man har like mye ansvar for det man «bare lar skje» som for de handlingene man direkte utfører.

I følge Nortvedt (2012, s.208) kan handlingen i det overnevnte eksempelet forsvares fordi pasientens livskvalitet ble vurdert som ekstremt dårlig. Pasienten i eksempelet var ikke i stand til å uttrykke sine egne preferanser og det ble konstatert at hun aldri ville våkne fra sin tilstand. Pasienten i eksempelet mottok altså passiv dødshjelp, etter forespørsel fra sine pårørende. Ottosson (2012, s.37) beskriver uttrykket «passiv dødshjelp» som misvisende. Han mener at god palliativ pleie må gis helt til «slutten». Han skriver at å kalle det å avstå fra livsforlengende behandling for passiv dødshjelp, gir et feilaktig inntrykk. Han hevder at det kan gi inntrykk av at hensikten er dødshjelp og at pleien kjennetegnes av passivitet (Ottosson, 2012, s.37). Han skriver videre at hensikten med palliativ pleie er en verdig død. Ottosson (2012, s.37) konkluderer med at palliativ pleie, sammen med retten til å avstå fra «meningsløs» behandling, har redusert begrunnelsene for dødshjelp og legeassistert selvmord.

5.3 Sykepleiers møte med den lidende og døende pasient

Døden er en del av livet. Sykepleiere har en viktig rolle i pleien av uhelbredelig syke pasienter i palliativ fase. Men hvordan påvirker arbeidet med lidende og døende mennesker sykepleierens syn på eutanasi? Kalfoss (2010, s.476) skriver at sykepleiere som engasjerer seg personlig i arbeid med lidende og døende pasienter og deres nærmeste, ofte gir uttrykk for en dyp innsikt og berikelse. Motet og styrken som mange lidende viser, kan fylle en med beundring og ydmykhet. En kan lære noe om hva det vil si å *være menneske*, om sårbarheten, livets mening, menneskets åndelige styrke, om menneskeverdet og hvor verdifullt livet og nuet kan være når man ikke har lenge igjen å leve (Kalfoss, 2010, s.476).

Det kan likevel tenkes at det å pleie døende mennesker som lider av uhelbredelige tilstander kan oppleves som en stor prøvelse for sykepleieren. Dette støttes opp om av Travelbee (1999, s.72) som skriver at sykepleieren blir stilt overfor andre menneskers sårbarhet på en annen måte enn mennesker i andre yrker. Sykdom beskrives som et uhyggelig reelt fenomen for sykepleieren som kan se, føle, ta på eller lukte sykdommens virkninger på menneskekroppen (Travelbee, 1999, s.72). Travelbee (1999, s.73) skriver videre at ingen som eksponeres for sykdom, lidelse og død kan unngå å forandre seg som resultat av disse møtene. Gjennom konfrontasjonene med andres sårbarhet stilles sykepleieren overfor sin egen sårbarhet. Et vanlig utslag er at sykepleieren trekker seg likegyldig eller distansert tilbake fra det individet, eller den situasjonen som er opphav til følelsene.

Travelbee (1999, s.75) påpeker viktigheten av det å erkjenne og akseptere seg selv som menneske, som en forutsetning for å akseptere andre som mennesker. Først når sykepleieren evner å se sin egen menneskelighet i øynene, vil hun være i stand til å forholde seg til og ta omsorg for syke, lidende og døende mennesker (Travelbee, 1999, s.75).

Blomberg og Sahlberg- Blom (2005) beskriver arbeid innen palliativ pleie som krevende, men påstår også at det kan bidra til økt profesjonell og personlig vekst samt utvikling. Den største utfordringen innen palliativ pleie er, i følge Blomberg og Sahlberg- Blom (2005) å konfronteres med de pårørendes følelser og å være i stand til å sette grenser for sin egen emosjonelle involvering.

Så hvordan kan man gi god nok pleie til pasienten, uten å involvere seg selv «for mye» emosjonelt? Blomberg og Sahlberg- Blom (2005) beskriver noen «verktøy» som de anser som nyttige i balansegangen mellom nærhet og distanse til den døende pasienten. De ansatte som ble intervjuet i studien beskrev seg selv som «instrumenter» for å håndtere vanskelige situasjoner. Selvet ble sett på som et verktøy som kunne anvendes i det daglige arbeid, enten det var snakk om å gi eller ta- både personlig og profesjonelt. Indre trygghet og modenhet ble ansett som nødvendige egenskaper blant de ansatte. Mot ble også ansett som en viktig egenskap i arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter. Videre beskrev de ansatte viktigheten av å betrakte arbeidet sitt som *meningsfullt*, for å kunne gi nærhet til pasienten og de pårørende. Det kom også fram at de ansatte anså det som nødvendig å sette grenser for hvor personlig involverte de kunne tillate seg å være i møtet med pasienten og de pårørende. De ansatte forklarte dette som en nødvendighet for «å redde dem selv» (Blomberg og Sahlberg- Blom, 2005). Dette mener jeg kan ses på som en forsvarsmekanisme som de ansatte tok i bruk, for å beskytte seg selv mot alt det triste og vonde de opplevde på jobb.

Kalfoss (2010, s.487) beskriver «emosjonsfokusert mestring» som en slags unnvikelsesmanøver, hvor en benytter seg av ulike strategier for å unngå vanskelige situasjoner og dermed sine egne vanskelige følelser. Emosjonsfokusert mestring kan hjelpe sykepleieren til å bevare sitt selvilde, samt å tolerere eller dempe sine egne ubehagelige følelser. Når vi står i en situasjon som vekker vår egen dødsangst kan noen, eksempelvis, prøve «å redde seg selv» ved å flykte fra situasjonen, ved å være avvisende eller aktivt å prøve å gjøre noe som avleder og opptar oppmerksomheten. I slike situasjoner kan emosjonsfokuserte mestringsstrategier være nødvendige for å gi personen tid til å tilpasse seg, i følge Kalfoss (2010, s.487).

Dag Karterud (2007) skriver at eksistensielle spørsmål utfordrer vår egen ur-angst, angsten for utslettelse. Gode relasjoner motvirker ensomhet og er et uttrykk for omsorg. Omsorg i møte med menneskets eksistensielle tematikk, forutsetter en våkenhet for abstrakte, religiøse dimensjoner i menneskelivet (Karterud, 2007). Det er lett for helsearbeideren å forbli en betrakter til andre

menneskers livsdrama, om en ikke aktivt søker innsikt i pasientens eksistensielle «repertoar» (Karterud, 2007). Som sykepleier må man forholde seg til pasientens egne tanker rundt sin livssituasjon, noe som kan tenkes å oppleves vanskelig dersom sykepleieren anser pasientens situasjon som meningsløs. Pasienten har behov for en sykepleier som *er der* for ham og som bidrar til å lindre lidelsen. Karterud (2007) skriver at *handling er etikkens mål*. Vi kan ikke tillate oss «å skyve problemene under teppet» fordi vi primært søker harmoni. Karterud (2007) skriver videre at et stort mot kreves for å møte pasientens eksistensielle trussel. Sykepleieren må forankre forståelsen av mennesket som enheten kropp, sjel og ånd. For å kunne gi god omsorg og lindre pasientens lidelser behøves kunnskap om menneskelige grunnvilkår i relasjon til helse og lidelse (Karterud, 2007). En nøkkel til god hjelp og støtte er å søke det som mobiliserer pasientens livsmot. Omsorg er en betegnelse på alt som kan bidra til å mobilisere pasientens livsmot. Dersom sykepleieren fremstår ærlig og søkende i den hensikt å *hjelp*e pasienten, kan dette oppfattes av pasienten og lidelsen kan lindres, samtidig som livsmotet vekkes (Karterud, 2007).

6.0 Avslutning

Som nevnt i drøftingsdelen er det mange faktorer som spiller inn både for den uhelbredelig syke pasienten sitt syn på seg selv og sin livssituasjon, men også for sykepleieren som skal forsøke å bevare livsmot og autonomi hos den lidende pasienten. Enten vi liker det, eller ikke så påvirkes vi av samfunnet rundt oss. Sykepleieren må søke å finne mening i livets lidelser, dersom hun skal kunne hjelpe den lidende. Hun må være seg selv bevisst sine egne holdninger, samt være etisk bevisst de handlingene hun utfører i møtet med pasienten. Sykepleiere i Norge må forholde seg til de yrkesetiske retningslinjene som i § 2.11 stadfester at «Sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp (eutanasi) og hjelper ikke pasienten til selvmord» (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Likevel er det sykepleiere som støtter tanken om at pasienten skal ha rett til en selvvalgt død, like fullt ut som mange pasienter ytrer at de har et ønske om å avslutte livet ved bruk av aktiv dødshjelp. Men vi kan ikke la våre egne, personlige holdninger påvirke vårt arbeid med uhelbredelig syke mennesker. Vi må forsøke å bidra til å bevare pasientens livsmot, samtidig som hans autonomi respekteres. Ved å informere pasienten om de alternativene som kan tilbys når livet er uutholdelig på grunn av sykdommen kan vi søke å berolige pasienten med at det finnes alternativ som ikke strider mot lovverket og sykepleiens yrkesetikk. Jeg håper at denne besvarelsen kan være til inspirasjon for andre studenter som opplever lignende situasjoner som jeg opplevde i praksis.

Litteraturliste:

- Alvsvåg, H. (2010). Omsorg- med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie- Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 417-450). Oslo: Akribe AS.
- Blomberg, K., & Sahlberg- Blom, E. (2005). Closeness and distance: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(244-54. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01503.x
- Christoffersen, S. Å. (2011). Urørlighetssonen- grenser og overgrep. I S. Å. Christoffersen (Red.), *Profesjonsetikk- Om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2. utg., s.89-105). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dierckx de Casterl, B., Denier, Y., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2410-20. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05401.x
- Fugelli, P. (2003). *0- visjonen- Essays om helse og frihet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Gjerding, M. L. (2014, 8. september). Lam i kroppen, klar i toppen. *VG*, s. 10-11.
- Jacobson, B. (2000). *Eksistensens psykologi- En introduksjon*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Kalfoss, M. H. (2010). Møte med lidende og døende pasienter- sykepleierens møte med seg selv. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 475-497). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kant, I. (1970). *Morallov og frihet- Moralfilosofiske skrifter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S .
- Karlsson, M., Milberg, A., & Strang, P. (2011). Dying cancer patients` own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(1), 34-42. doi: 10.1177/0269216311404275
- Karterud, D. (2007). Mobilisering av pasientens livsmot. *Omsorg*, 24(4), 15-18.
- Lund, T. W., Foss, A. B., & Bakkeli, T. (2013, 18. september). Nordmenn drar til Sveits for å dø. *VG*. Hentet fra <http://www.vg.no/>
- Magelssen, M. (2009, 20. februar). *Aktiv dødshjelp (eutansi)- hvorfor ikke?* Hentet fra <http://www.norvegicus.no/?p=182> Morten Magelssen
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe AS.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg- Tre dialoger*. Kari Martinsen og Tano Aschehoug 1996.

- Materstvedt, L. J. (2005). Bør man ikke selv få lov til å bestemme hvordan man skal dø? I H. Herrestad & L. Mehlum (Red.), *Uutholdelige liv- Om selvmord, eutanasi og behandling av døende* (1. utg., s. 108-129). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere- ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke- En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ofstad, J. *Den siste hjelper- Dødshjelp- dette forvirrende spørsmål*. Oslo: Arneberg Forlag as.
- Ottosson, J. O. (2012). Eutanasi, assistert selvmord eller palliativt vård? I P. Strang & B. Beck- Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (1. utg., s.35-39). Stockholm: Liber AB.
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15/16), 2141-2149. doi: 10.1111/jocn.12071
- Strang, P. (2012). Lidande i palliativ vård. I P. Strang & B. Beck- Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (1. utg., s.95-101). Stockholm: Liber AB.
- Syse, A. (2005). Uutholdelige liv- et rettslig perspektiv. I H. Herrestad & L. Mehlum (Red.), *Uutholdelige liv- Om selvmord, eutanasi og behandling av døende* (1. utg., s. 84-106). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tännsjö, T. (2007). *Noen ganger skal man drepe*. Oslo: Pax Forlag A/S.

