

Hege Hol
Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag 2023:6

Sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død

Sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død

Hege Hol

En avhandling levert til Høgskolen i Molde - Vitenskapelig høyskole i logistikk og Høgskulen i Volda for graden Philosophiae Doctor (ph.d.)

Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag 2023:6

Høgskolen i Molde - Vitenskapelig høyskole i logistikk og Høgskulen i Volda

Molde 2023

Hege Hol

Sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død

© Hege Hol 2023

Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag 2023:6

Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 Molde
www.himolde.no

Høgskulen i Volda
Postboks 500
6101 Volda
www.hivolda.no

Avhandlingen kan bestilles fra bibliotekene ved:

Høgskolen i Molde, biblioteket@himolde.no

Høgskulen i Volda, skranke@hivolda.no

Trykking: Høgskolen i Molde

ISBN: 978-82-7962-354-0

ISSN: 2535-2822

Innholdsfortegnelse

Takk	viii
Liste over forkortelser	ix
Nøkkelbegrep i studien.....	x
Liste over artikler.....	xi
Sammendrag	xii
Summary.....	xiv
1 Innledning.....	1
1.1 Fra undring til avhandling	1
2 Bakgrunn	2
2.1 Ulike begrep om assistert død	2
2.1.1 Arbeidsprosessen med begrepene i studien	3
2.1.2 Avklaring av begrep og definisjoner i studien	4
2.2 Om assistert død	5
2.2.1 Argumenter for og imot assistert død i den offentlige debatten	6
2.3 Land hvor assistert død er legalisert	8
2.4 Medisinsk prosedyre.....	9
2.5 Ulike tanker om døden	10
2.5.1 Et ønske eller en forespørsel om assistert død	11
2.6 Spesialsykepleieres (NP) rolle i MAID	12
2.7 Norske forhold.....	13
2.7.1 Norsk lovverk og retningslinjer	14
2.7.2 Beslutningsprosesser som kan oppfattes som eutanasi	15
2.8 Palliasjon	17

2.8.1 Palliativ omsorg i sykehus	19
2.8.2 Palliativ omsorg i hjemmesykepleien	19
2.8.3 Videreutdanning i palliasjon	19
2.9 Benners kompetansenivåer i utvikling av sykepleiekunnskap om assistert død	20
3 Forskning om sykepleie og assistert død	22
3.1 Internasjonal forskning	25
3.2 Norsk forskning	26
3.3 Avhandlingens avgrensning	27
4 Problemstilling og forskningsspørsmål	28
5 Metode	29
5.1 Vitenskapsteoretisk rammeverk	29
5.2 Forforståelse	31
5.3 Design	31
5.4 Rekruttering og utvalg	33
5.5 Datainnsamling og analyser	36
5.5.1 Spørreundersøkelse (delstudie 1)	36
5.5.2 Statistiske analyser	38
5.6 Intervju (delstudie 2 og 3)	39
5.6.1 Forberedelser til intervju	39
5.6.2 Gjennomføring av intervjuene	39
5.6.3 Transkribering	41
5.6.4 Analyse	42
5.7 Begrepsbruk om assistert død i datasamlingen	45
5.8 Etske godkjenninger og overveielser	46
6 Resultater	47

6.1 Delstudie 1	47
6.2 Delstudie 2	47
6.3 Delstudie 3	48
7 Diskusjon	49
7.1 Sykepleiere mottar forespørsler.....	49
7.2 Vanskelig å motta forespørsler om assistert død.....	50
7.3 Ulike uttrykksmåter for en forespørsel.....	51
7.3.1 En indirekte forespørsel	51
7.3.2 En direkte forespørsel	51
7.3.3 En nonverbal forespørsel	52
7.4 Sykepleieres håndtering av forespørselen om assistert død	54
7.5 Uklarhet i skillet mellom behandlingsbegrensning og eutanasi	57
7.6 Å utvikle kompetanse	60
7.7 Samtaler om døden	61
7.8 Refleksjon over begrepene	63
7.9 Metodediskusjon.....	65
7.10 Ethiske overveielser i studien	70
8 Implikasjoner for utdanning, praksis og forskning.....	71
8.1 Avsluttende kommentar.....	72
Referanser	73
Artikkel 1	87
Artikkel 2.....	101
Artikkel 3	133
Vedlegg 1 Søknad om gjennomføring av spørreundersøkelse til institusjonene	161

Vedlegg 2 Informasjonsskriv til sykepleiere om spørreundersøkelsen.....	163
Vedlegg 3 E-post med lenke til spørreskjema i Questback	165
Vedlegg 4 Spørreundersøkelsen i Questback	167
Vedlegg 5 Tilrådning fra NSD	171
Vedlegg 6 Vurdering av prosjektet fra REK	175
Vedlegg 7 Samtykkeerklæring til deltakelse i intervju	177
Vedlegg 8 Samtykkeerklæring til å benytte opplysninger fra intervjuet.....	179
Vedlegg 9 Intervjuguide	181
Vedlegg 10 Begrep og definisjoner i intervjustudien.....	183

Liste over tabeller

Tabell 1: Land som har legalisert eutanasi og/eller assistert selvmord.....	9
Tabell 2: Oversikt over MeSH-termer og søkeord.....	23
Tabell 3: Oversikt over delstudiene	28
Tabell 4: Oversikt over strukturanalysen i delstudie 2.....	44
Tabell 5: Oversikt over strukturanalysen i delstudie 3.....	45

Liste over figurer

Figur 1: Flytdiagram over systematisk databasesøk.	24
Figur 2: Flytskjema over deltakere og delstudier.....	35

Takk

Jeg vil rette en stor takk til Avdeling for helse- og sosialfag ved Høgskolen i Molde, som har finansiert ph.d.-prosjektet.

I arbeidet med dette prosjektet fikk jeg godkjenning til å gjennomføre datainnsamlingen ved universitetssykehus og kommunehelsetjenesten. I den forbindelse vil jeg takke for velviljen med å tilrettelegge for at jeg kunne samle inn forskningsdata. Deretter vil jeg rette en stor takk til deltakerne i studien for at de bidro med viktig kunnskap om temaet assistert død.

Det er flere personer jeg vil takke i forbindelse med gjennomføringen av prosjektet. Jeg vil rette en stor takk til min hovedveileder, professor Anne Marie Mork Rokstad, som har inspirert og delt av sin forskningskompetanse. Hennes konstruktive og faglige bidrag i veiledningen har vært uvurderlig i prosjektets ulike faser. Jeg vil takke professor emerita Solfrid Vatne, som har vært sentral i deler av prosjektet, og som så verdien av at assistert død er et tema som er viktig å utforske i sykepleie. Takk til biveileder professor emeritus Kjell Erik Strømskag og førsteamanuensis Aud Orøy, for inspirerende og faglige diskusjoner. En spesiell takk går til høgskolelærer Øivind Opdal for faglige diskusjoner og veiledning i statistikk. En stor takk rettes til professor Petter Laake, professor Stål Bjørkly og Øivind Opdal som har vært helt avgjørende i arbeidet med statistiske analyser.

Biblioteket ved Høgskolen i Molde har vært viktig i arbeidet med databasesøk og forskningslitteratur. Takk til spesialbibliotekarene Trond Are Johnsen og Stian Grimsskog for dette arbeidet. En stor takk rettes også til IT-Senteret.

Takk til forelesere og medstipendiater for inspirerende år ved ph.d.-studiet i Molde og Volda. En stor takk går til mine medstipendiater Liv Bachmann og Anita Nilsen for faglige diskusjoner i kontorfellesskapet vårt.

Takk også til gode kollegaer ved Høgskolen i Molde for oppmuntring fra sidelinjen.

En stor takk til min kjære familie.

Liste over forkortelser

ALS: Amyotrophic lateral sclerosis

MAID: Medical assistance in dying

NOBAS: Norwegian Bioethics Attitude Survey

NP: Nurse practitioner

NSD: Norsk senter for forskningsdata

NSF: Norsk sykepleierforbund

REK: Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

VAD: Voluntary assisted dying

Nøkkelbegrep i studien

Assistert død (aktiv dødshjelp) er samlebetegnelsen som brukes om eutanasi og assistert selvmord, og er en medisinsk prosedyre som utføres etter bestemte kriterier i land hvor dette er tillatt. I Norge er assistert død ikke tillatt (Materstvedt, 2022; Materstvedt & Kaasa, 2016).

Eutanasi er en handling som forårsaker en pasients død ved å injisere et dødbringende medikament. Dette utføres på pasientens egen oppfordring av lege eller spesialsykepleier (NP) (Materstvedt, 2022).

Assistert selvmord (legeassistert selvmord) er en handling som utføres for å assistere en pasient til å begå medisinsk selvmord på pasientens eget initiativ. Et eksempel på dette er at en lege eller spesialsykepleier (NP) legger til rette medikamenter slik at pasienten selv kan svelge, inhalere eller injisere dem (Materstvedt, 2022; Materstvedt & Kaasa, 2016).

Liste over artikler

- 1 Hol, H. Vatne, S. Orøy, A. Rokstad, A.M. Opdal, Ø. Norwegian nurses' attitudes toward assisted dying: A cross-sectional study. *Nursing: Research and Reviews*, 2022 (12):101–109. <https://doi.org/10.2147/NRR.S363670>
- 2 Hol, H. Vatne, S. Strømskag, K.E. Orøy, A. Rokstad, A.M. Norwegian nurses' perceptions of assisted dying requests from terminally ill patients – A qualitative interview study. *Nursing Inquiry*, ISSN 1320-7881. <https://doi.org/10.1111/nin.12517>
- 3 Hol, H. Rokstad, A.M. Sykepleieres kompetanse og rolle i møte med forespørsler om assistert død – en kvalitativ studie. (Innsendt.)

Sammendrag

Bakgrunn: Assistert død har økt i omfang de siste 20 årene og praktiseres lovlig i flere land. Sykepleieprofesjonen har generelt holdt en lav profil i diskusjonen om assistert død. Sykepleiere som har omsorg for alvorlig syke og døende pasienter, kan oppleve etiske utfordringer ved å motta forespørsler om eutanasi og assistert selvmord. I Norge vet vi lite om i hvilken grad sykepleiere mottar disse forespørslene, og hvordan de forholder seg til dem.

Hensikt: Å utforske sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død.

Metoder: Studien kombinerer kvantitativ og kvalitativ metode. Delstudie 1 har et deskriptivt design, og data ble samlet ved hjelp av en nettbasert spørreundersøkelse blant sykepleiere ved fire universitetssykehus og hjemmebaserte tjenester i én kommune (n = 205). Data ble analysert ved hjelp av bivariat analyse og multivariat ordinal regresjonsanalyse. Delstudie 2 og 3 har et utforskende design med bruk av individuelle intervju (n = 15). Delstudiene bygger på datamateriale fra de samme intervjuene basert på en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, med tverrgående tematisk analyse inspirert av metoden til Lindseth og Norberg (2004).

Funn: Oppslutningen om legalisering av assistert død viser seg å være høyere i den norske befolkningen enn blant de deltakende sykepleierne. Studien viser at sykepleiernes holdninger er påvirket av alder, utdanning og avdeling. Det er ikke uvanlig at sykepleiere mottar forespørsler om assistert død i klinisk praksis. Sykepleierne var usikre på hvordan de skulle håndtere forespørslene, på grunn av faglig usikkerhet om temaet assistert død. Å jobbe i et fagmiljø hvor temaet var tabu, gjorde sykepleierne moralsk usikre, og for noen kunne dette bli opplevd som moralsk stress. Sykehuspresten hadde en viktig rolle i avdelingen med å gi støtte til sykepleierne. Nyutdannede sykepleiere hadde mangelfull kunnskap om assistert død. De yngre sykepleierne hadde behov for trygge og faglige rammer, men også veiledning og støtte for faglig utvikling fra de mer erfarne sykepleierne. Det er behov for kunnskapsutvikling om assistert død både i klinikken, i utdanningen og i forskningssammenheng i sykepleie.

Konklusjon: For at sykepleiere skal kunne være forberedt på å håndtere forespørsler om assistert død og samtale om døden, vil det være nødvendig med faglig kunnskap i utdanningen. I praksis er det nødvendig å belyse temaet assistert død og sette av tid til refleksjon, diskusjon og veiledning i trygge rammer for sykepleiere. Erfarne sykepleiere har en sentral rolle i å videreformidle sin kompetanse til de mindre erfarne.

Sykepleieledere har et ansvar for å legge til rette for kunnskapsutvikling om temaet i avdelingen. Sykepleieres erfaringskunnskap er viktig å formidle til andre profesjoner som kan ha nytte av den kliniske kompetansen som sykepleiere har med forespørsler om assistert død fra alvorlig syke og døende.

Summary

Background: Assisted death has increased worldwide over the past 20 years and is practiced legally in several countries. The nursing profession has generally kept a low profile in the discussion about assisted dying. Nurses caring for terminally ill patients may experience ethical challenges in receiving requests for euthanasia and assisted suicide. In Norway, we know little about whether nurses receive requests and how they respond to such requests.

Purpose: To explore nurses' perceptions of and experiences with receiving assisted dying requests.

Methods: The study combines quantitative and qualitative methods. In study 1, we used a descriptive cross-sectional survey design to collect data at four university hospitals and home care services in one municipality (n = 205). Data were analyzed using bivariate analysis and multivariate ordinal regression. Studies 2 and 3 have an exploratory design with individual interviews (n = 15) and are based on the same phenomenological hermeneutic analysis inspired by the method of Lindseth and Norberg (2004).

Results: Support for the legalization of assisted dying is reported to be higher among the Norwegian population than among the nurses participating in this study. The study shows that the nurses' attitudes were influenced by age, education, and workplace. It is not uncommon for nurses to receive requests for assisted dying in clinical practice. The nurses were uncertain about how to handle the request because of professional uncertainty about the topic of assisted dying. Working in a professional environment where the topic is taboo made the nurses morally uncertain, and for some this could be perceived as moral stress. The hospital chaplain played an important role in the department in providing support to the nurses. Recently educated nurses had insufficient knowledge of assisted dying and needed a safe and professional framework, as well as guidance and support for professional development from the more experienced nurses. The development of knowledge about assisted dying must be elucidated in clinical practice, in education, and in a research context in nursing.

Conclusion: If nurses are to be prepared to handle requests for assisted dying and conversations about death, they need to assimilate professional knowledge in their education. In clinical practice, it is necessary to shed light on the topic of assisted dying and to make time for reflection, discussion, and guidance in a safe environment for nurses. Experienced nurses play a key role in communicating their expertise to those who are less experienced. Nurse leaders have a responsibility to facilitate knowledge development on the topic in the department. Nurses' experiential knowledge is important to communicate to other professions that may benefit from nurses' clinical expertise with requests for assisted dying from terminally ill patients.

1 Innledning

1.1 Fra undring til avhandling

Ønsket om å gjøre denne studien har sitt utspring i min egen opplevelse da jeg som nyutdannet sykepleier fikk forespørsel om å hjelpe en alvorlig syk pasient med å få dø. Dette var en opplevelse som gjorde sterkt inntrykk, og som jeg var uforberedt på. Forespørselen gjorde at jeg begynte å undres på hvorfor pasienten spurte om hjelp til å dø. I ettertid har jeg tenkt på hvordan forespørselen kunne ha vært håndtert bedre. Hvordan burde en slik forespørsel håndteres av en klinisk sykepleier? I min embetseksamen i sykepleievitenskap gjorde jeg en intervjustudie hvor jeg undersøkte legers og sykepleieres erfaringer med å være i etisk vanskelige situasjoner i forbindelse med behandlingsbegrensning. Datainnsamlingen viste at sykepleierne snakket om assistert død, uten at jeg drøftet dette mer inngående i oppgaven min.

Fra tiden som student og frem til i dag har jeg fulgt med på den norske debatten om assistert død fra sidelinjen. I den sporadiske debatten som har pågått, har jeg lagt merke til at sykepleieprofesjonen har vært lite synlig, og jeg har stilt meg selv spørsmålet om hva grunnen til dette kan være.

Min hensikt med å gjøre denne studien har vært en undring og nysgjerrighet for å lære mer om sykepleieres opplevelser og erfaringer med temaet assistert død. Motivasjonen har derfor vært å utforske om andre sykepleiere har opplevd det samme som meg, og hvordan de har håndtert forespørselen. Det har vært utfordrende å jobbe med temaet assistert død fordi det er begrenset med litteratur om hvordan norske sykepleiere tenker omkring temaet. Hvilke begrep som skulle brukes om assistert død i studien, har vært en utfordring.

2 Bakgrunn

2.1 Ulike begrep om assistert død

Gjennomgangen av litteratur om assistert død viser at flere land har sine egne varianter av begrepene. Internasjonalt har dette bidratt til at det er utfordrende å finne felles og endelige begrep om assistert død (Magelssen, 2020). Som et eksempel kan nevnes *medical assistance in dying* (MAID) i Canada (Pesut et al., 2020) og *voluntary assisted dying* (VAD) i Australia (Digby et al., 2022). Disse begrepene har samme betydning. I tillegg sorteres begrepene *physician-assisted suicide* og *assisted suicide*, og *euthanasia* under det overordnede begrepet som brukes i de ulike landene.

I Norge blir assistert død omtalt som aktiv dødshjelp. Aktiv og passiv dødshjelp er begrep som er i bruk blant befolkningen og i politiske sammenhenger, og er fortsatt kjente begrep innenfor helsesektoren (Materstvedt, 2022). Begrepet *passiv dødshjelp* ble omgjort til *behandlingsbegrensning*, og dette er et integrert begrep i helsesektoren (Kunnskapssenteret, 2014).

Sentrale personer i filosofi og medisinsk etikk, med god kunnskap om temaet assistert død, har argumentert for å finne en felles begrepsbruk for å gjøre begrepene mer forståelige (Magelssen, 2020; Materstvedt & Førde, 2011). I senere tid er dødshjelp foreslått som et samlende begrep for begrepene eutanasi og assistert selvmord i Norge. På den måten vil man kunne ha et klarere utgangspunkt i diskusjoner om dette temaet. Forståelige begrep vil være nyttig for personer som har liten kjennskap til begrepsbruken i dødshjelpdebatten (Magelssen, 2020). Samlende begrep vil også være nødvendig i kunnskapsutviklingen om temaet.

Magelssen (2020, s. 36) har foreslått felles begrep og definisjoner til bruk i den norske debatten. Om eutanasi foreslås følgende definisjon: «At helsepersonell forårsaker personens død med hensikt, ved å injisere dødbringende medikamenter, på personens forespørsel.» Videre foreslås følgende definisjon av assistert selvmord: «Å bidra til å forårsake personens død med hensikt, ved å bringe til veie dødbringende medikamenter som personen kan innta selv, på personens forespørsel.»

2.1.1 Arbeidsprosessen med begrepene i studien

Det har vært utfordrende og en lang prosess å arbeide med temaet assistert død.

Utfordringen har vært knyttet til hvilke begrep som skulle brukes i studien. I Norge brukes begrepene *aktiv dødshjelp* og *dødshjelp*, eller *assistert død* som et overordnet begrep. I det overordnede begrepet inngår begrepene *legeassistert selvmord* eller *assistert selvmord*, og *eutanasi*.

I starten av denne studien ble begrepet aktiv dødshjelp brukt, siden det var dette begrepet som var kjent. Aktiv dødshjelp ble brukt i søken etter norsk litteratur for å få oversikt over forskningsfeltet i Norge. I søken etter relevant litteratur for sykepleiefaget fant vi at Materstvedt og Kaasa (2016) benyttet *assistert død* i den nordiske læreboken om palliasjon. Begrepet assistert død ble mer oppklarende enn aktiv dødshjelp fordi dette begrepet ble mer rettet mot prosedyren.

I de tidligste søkene i 2016 ble det funnet eldre norske forskningsartikler som benyttet begrepet aktiv dødshjelp. Dette ledet oss til litteratur om blant annet filosofi, og om hvordan leger forholder seg til temaet, jf. kapittel 2.7. I denne litteraturen ble det henvist til forskningslitteratur fra Belgia, Nederland og Luxembourg (Benelux-landene) og om hvordan legene jobber. Det virker som sykepleieforskningen er begrenset i omfang i Benelux-landene. På et tidspunkt tidlig i studien ble det oppfattet at forskningsfeltet om assistert død i sykepleie var begrenset, også internasjonalt, da det canadiske forskningsfeltet ennå ikke var funnet.

Studiens hensikt var å få innsikt i hvordan sykepleiere i klinisk praksis opplevde og erfarte forespørsler om assistert død. For å få denne innsikten måtte søkene gjøres på engelsk fordi det er begrenset med norsk forskning om dette temaet i sykepleiefaget. I denne prosessen ble *assisted dying* til assistert død, noe som støttes av Materstvedt og Kaasa slik de bruker begrepet (Materstvedt & Kaasa, 2016).

I Research Gate ble det gjort søk på forskning om «assisted dying» og «nursing». En kvalitativ artikkel om MAID fra Canada ble funnet (Beuthin et al. 2018). Denne artikkelen bidro til at vi oppdaget et nytt og viktig forskningsfelt i sykepleiefaget. I søken etter forskningslitteratur ser vi at canadisk sykepleieforskning er sentral i forskningen om MAID og har bidratt med ny faglig kunnskap i sykepleie. Det canadiske materialet ledet videre til forskning fra USA og etter hvert fra Australia og New Zealand.

2.1.2 Avklaring av begrep og definisjoner i studien

I internasjonal sammenheng varierer fremdeles begrepsbruken om assistert død.

På grunn av ulik begrepsbruk også her i landet har vi måttet gjøre noen valg for begrepsbruken i datainnsamlingen, jf. 2.1. I studien har vi derfor valgt å bruke begrepet assistert død som samlebetegnelse for eutanasi og assistert selvmord.

Begrepet assistert død er brukt i studien fordi tidligere norsk litteratur gjør bruk av begrepet (Materstvedt & Kaasa, 2016; Vigeland, 1996), men også fordi dette favner de ulike begrepene «MAID», «VAD», «assisted dying», «aktiv dødshjelp» og «dødshjelp». Begrepet er velkjent i den internasjonale sykepleieforskningen.

I arbeidet med datainnsamlingen har vi brukt definisjonene av eutanasi og legeassistert selvmord som ble brukt i NOBAS-undersøkelsen, og som er i tråd med de nederlandske definisjonene (Griffiths et al., 2008; Magelssen, Supphellen & Nortvedt, 2016).

Definisjonene av begrepene har vært brukt gjennomgående i spørreundersøkelsen og i intervjustudien (vedlegg 10):

«Eutanasi er en leges tilsiktede drap på en person ved å sette en sprøyte med dødbringende medikamenter, etter at personen frivillig har bedt om det.»

«Lege-assistert selvmord er en leges intenderte hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel.» (Magelssen, Supphellen & Nortvedt, 2016, s. 4).

Begrepet legeassistert selvmord brukes ikke lenger i Canada siden både spesialsykepleiere (NP) og leger kan utføre MAID. Vi ser fra litteratursøkene at flere land tar etter og benytter den samme terminologien med begrepene eutanasi og assistert selvmord. I Benelux-landene benyttes legeassistert selvmord siden det er leger som utfører prosedyren.

2.2 Om assistert død

I verdenssammenheng vokser befolkningen, og levealderen blir høyere. De vanligste dødsårsakene blant verdens befolkning er kreft og hjerte- og karsykdommer (World Health Organization, 2020). For noen mennesker vil disse sykdomstilstandene være forbundet med smerte og lidelse. Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) anslås det at det hvert år er 56,8 millioner mennesker i verden som trenger palliativ smertebehandling (World Health Organization, 2020).

Assistert død har økt i omfang rundt i verden de siste 20 årene og praktiseres lovlig i flere land. Samlet vil over 200 millioner mennesker kunne ha tilgang til prosedyrene eutanasi og assistert selvmord. Flere land har revidert eksisterende lovgivning og har med dette gjort det mulig for en bredere gruppe mennesker å være kvalifisert til å be om og motta assistert død (Mroz et al., 2021).

Assistert død kan oppfattes som kontroversielt ettersom holdninger til denne praksisen påvirkes av lovverk, livssyn og kultur (Banner et al., 2019). Det er kjent at samfunnsdebatter tar opp viktige moralske og etiske spørsmål som kan relateres til assistert død. Et argument som diskuteres, er retten til selvbestemmelse over eget liv og egen død (Horn et al., 2020).

Selvbestemmelse har i den vestlige verden blitt et stadig viktigere verdigrunnlag innenfor helsetjenesten. I det ligger retten til å avvise medisinsk behandling eller livsforlengende behandling. I utviklingen mot å kunne ha mer selvbestemmelse vil det også komme ønske om kontroll over døden. Mange ønsker selv å kunne bestemme over egen død som en moralsk rettighet. I tillegg til kontroll er opplevelsen av verdighet og å kunne unngå lidelse viktige argumenter for å be om assistert død (Horn & Magelssen, 2020).

De vanligste grunnene til at pasienter i perioden 1998–2015 søkte om assistert død i Oregon i USA, var tap av selvbestemmelse (91 %), mindre evner til å delta i aktiviteter som gir livet mening (89 %), tap av verdighet (78 %), nedsatt kroppslig funksjon (48 %), opplevelse av å være til byrde for familie, venner og omsorgspersonell (41 %), og bekymring for smerte og smertebehandling (25 %) (Kosberg, 2018, s. 84–85).

I Norden er assistert død ikke legalisert. Det finske parlamentet fremmet et forslag i 2017 om legalisering av assistert død. I denne prosessen viste helsepersonell seg å ha en sterk

stemme i argumentasjonen imot legalisering av assistert død, hvor de fremhevet styrking av den lindrende behandlingen til den døende pasienten fremfor legalisering av assistert død (Horn et al., 2020).

Canada var det første landet i verden som i sitt lovverk ga spesialsykepleiere (NP) myndighet til å praktisere MAID (Pesut, Thorne, Greig et al., 2019). Selv om det er spesialsykepleier (NP) og lege som utfører selve prosedyren, blir andre sykepleiere involvert i ulike problemstillinger rundt MAID. Dette handler om å motta forespørsler om MAID fra pasienten, videreformidling av forespørslene til rette vedkommende i helsetjenesten, gjøre klart det medisinske utstyret i forbindelse med gjennomføring av prosedyren, og å gi omsorg for pasienten og for pårørende (Canadian Nurses Protective Society; College of Nurses of Ontario, 2021).

Ettersom flere mennesker får tilgang til assistert død i nye land, og i land som har legalisert en slik praksis, er det tenkelig at økt forskning på området vil kunne utforske virkningen av praktiseringen blant pasienter, helsepersonell og helsevesenet (Mroz et al., 2021). I land hvor assistert død ikke er tillatt, er det begrenset med forskningslitteratur på området assistert død, spesielt i sykepleie (Wright et al., 2017).

2.2.1 Argumenter for og imot assistert død i den offentlige debatten

I de nordiske landene blir assistert død med jevne mellomrom tatt opp til diskusjon i det offentlige rom. Felles for landene er at de har et tilnærmet likt verdisyn om assistert død. Diskusjonene følger gjerne de samme mønstrene som i andre land, det vil si grunnleggende spørsmål om liv og død og spørsmål om legalisering av assistert død. Det er gjerne seks hovedargumenter som går igjen i diskusjonen om legalisering eller ikke-legalisering av assistert død.

Ifølge Kosberg (2018) skisseres følgende argumenter for og imot legalisering av aktiv dødshjelp:

Autonomi: Det enkelte mennesket må selv få bestemme over sin egen død, mens motargumentet er spørsmålet om alvorlig syke mennesker vet sitt eget beste når de er i en sårbar livssituasjon.

Menneskeverd: Aktiv dødshjelp er å ta liv og vil være et overgrep mot menneskeverdet, mens motparten peker på at respekten for menneskeverdet også kan innebære å måtte ta liv for å avhjelpe lidelsen.

Lidelse ved livets slutt: Motstandere av aktiv dødshjelp vil hevde at det må tilbys god lindrende omsorg som kan fremme livshjelp, slik at aktiv dødshjelp blir overflødig. Moderne medisin og god omsorg ved livets slutt vil lindre lidelsen. Motargumentet er at lidelse oppleves subjektivt hos det enkelte menneske, og at lidelsen ikke alltid kan avhjelpes.

Helsepersonellens rolle: Motstandere hevder at legalisering av aktiv dødshjelp vil bety at helsepersonell vil få en ny rolle, og at dette er i strid med rammene for helsepersonellens yrkesutøvelse. Motpartens argumentasjon er at helsepersonellens rolle er å avhjelpe pasientens lidelse etter pasientens selvbestemmelsesrett. Å lindre lidelse er helsepersonellens hovedoppgave.

Skråplan: Motstandere av legalisering hevder at praktisering av aktiv dødshjelp vil kunne komme ut av kontroll. Dette forårsakes av selvbestemmelsesretten, som vil kunne bli vanskelig å avgrense i ettertid fordi mennesker med ulike medisinske diagnoser og lidelser kan påberope seg retten til aktiv dødshjelp. Motargumentet er at det er lite som tyder på at en uønsket utglidning vil kunne skje. Et tydelig lovverk vil forhindre denne utglidningen.

Legalisering og regulering: Noen argumenterer for at aktiv dødshjelp foregår i det skjulte, og at en legalisering vil forhindre selvmord og «dødshjelpturisme» til Sveits. Argumentet for at aktiv dødshjelp *ikke* bør legaliseres, er at helsepersonell er mer restriktive til legalisering enn befolkningen generelt. Helsepersonell utfører sitt arbeid med utgangspunkt i yrkesetiske retningslinjer som er tydelige på at man ikke utfører aktiv dødshjelp (Kosberg, 2018).

2.3 Land hvor assistert død er legalisert

Nederland var det første europeiske landet som legaliserte både eutanasi og legeassistert selvmord, i 2002 (Mroz et al., 2021). Etter dette har flere land i Europa og ulike stater i Canada, Australia og USA, samt New Zealand legalisert eutanasi og/eller assistert selvmord. Hittil er Portugal det siste landet som har legalisert assistert død, i 2023 (tabell 1). For sykepleieprofesjonen er det kontroversielt at Canada og New Zealand har et lovverk som gir spesialsykepleiere (NP) myndighet til å utføre assistert død på lik linje med leger (Mroz et al., 2021; Roy, 2022). I delstaten New Mexico i USA kan sykepleiere forskrive dødbringende medikamenter, men en lege må vurdere pasienten i forkant (Materstvedt, 2022). Det er noe uklart hvordan lovverket er praktisert i denne delstaten. I senere tid er det i Danmark kommet et borgerforslag som skal behandles av Folketinget, om å gjøre assistert død lovlig (NTB, 2023a).

Tabell 1: Land som har legalisert eutanasi og/eller assistert selvmord

Land	Årstall for legalisering	Eutanasi	Assistert selvmord
Nederland	2002	✓	✓
Belgia	2002	✓	✓
Luxembourg	2009	✓	✓
Sveits	1946		✓
Colombia	2015	✓	
Tyskland	2015		✓
Quebec i Canada	2016	✓	
Canada***	2016	✓	✓
Victoria, Australia	2019	✓	✓
Western Australia	2021	✓	✓
New Zealand***	2021	✓	✓
Spania	2021	✓	✓
Østerrike	2022		✓
Portugal*	2023	✓	✓
USA: California, Colorado, District of Columbia, Hawaii, Maine, New Jersey, New Mexico**, Montana, Oregon, Vermont, Washington	Oregon som første stat i 1997, deretter ulike årstall.		✓

Kilder: Materstvedt, 2022; Mroz et al., 2021

* Portugal har vedtatt en lov som legaliserer aktiv dødshjelp (NTB, 2023b). Opplysningen er basert på nyhetsmeldingen. Nærmere informasjon om hva lovendringen konkret innebærer, har ikke blitt funnet i autoritative kilder.

** New Mexico i USA: Sykepleiere kan forskrive dødbringende medikamenter, men en lege må vurdere pasienten i forkant. Nederland har praktisert eutanasi og assistert selvmord før lovendringen trådte i kraft.

*** Spesialsykepleiere (NP) har myndighet til å utføre assistert død på lik linje med leger.

2.4 Medisinsk prosedyre

Assistert død er en medisinsk prosedyre som praktiseres dersom lovgivningen i et land tillater dette (tabell 1). Assistert død innbefatter to ulike prosedyrer:

Eutanasi utføres ved at en pasient, etter forespørsel, får en injeksjon av sovemedisin (barbiturater). Denne handlingen utføres av en spesialsykepleier (NP) eller lege for å fremkalle koma. Deretter gis det muskelavslappende medikamenter som paralyserer kroppens muskler, påvirker åndedrettet og medfører hjertestans. Inntak av medikamentene gjør at pasienten vil dø innen kort tid (Materstvedt & Kaasa, 2016).

Assistert selvmord kan foregå ved at pasienten, etter forespørsel, enten kan svelge eller injisere en dødelig dose av et dødbringende medikament med hjelp av spesialsykepleier (NP) eller lege. Dette kan foregå ved at det skrives ut en resept som tilsvarer en overdose av medikamenter, eller at tablettene legges til rette for at pasienten selv kan svelge dem (Materstvedt & Kaasa, 2016).

Felles for eutanasi og assistert selvmord er at det brukes medikamenter for å ta pasientens liv. Derfor blir dette omtalt som en medisinsk handling, og ikke en medisinsk behandling (Materstvedt & Kaasa, 2016).

Lovgivningen om assistert død og hvordan det praktiseres, er ulik i de landene som tillater dette (Horn, 2020).

I Canada blir MAID ansett som en spesiell form for palliativ omsorg (Hébert & Asri, 2022). Lovverket om MAID har til hensikt å redusere unødvendig lidelse og gi støtte til en større selvbestemmelsesrett og valgfrihet for personer som ønsker MAID. Man trenger ikke å ha en dødelig diagnose for å få innvilget MAID (Government of Canada, 2020, 2023).

Sveits er det eneste europeiske landet som tillater at utenlandske statsborgere får hjelp til assistert selvmord. Dette gjøres av de tre private organisasjonene EXIT (2023), Lifecircle (2022) og Dignitas (2023). Det er uklart hvor mange nordmenn som har valgt å benytte seg av denne muligheten i Sveits.

2.5 Ulike tanker om døden

Litteraturen viser til at pasienter kan ha ulike tanker om egen død. Måten de uttrykker dette på, kan bidra til at sykepleiere og annet helsepersonell kan ha ulik tolkning av pasientens ønske (Rehmann-Sutter et al., 2015). Tre ulike inndelinger beskriver pasienters intensjon for ønske om død (Ohnsorge, 2015). Den første handler om at pasienter kan ha et ønske om å dø uten å fremskynde egen død, og handler om pasienters åndelige og religiøse behov. Den andre handler om at pasienter kan ha ønske om å kunne fremskynde egen død uten at de foretar handlinger som fører til egen død. Dette ønsket kommer gjerne til uttrykk i forbindelse med pasientenes egne tanker om fremtidens uvisshet over det å få et verdig liv i livets slutfase. Den siste inndelingen handler om at pasienten selv påvirker

til å fremskynde egen død. Dette kan gjøres på flere måter: Pasienten kan rette en eksplisitt forespørsel til helsepersonell om hjelp til assistert død, pasienten kan velge å ikke starte en medisinsk behandling, eller pasienten kan ønske å avslutte pågående medisinsk behandling (Ohnsorge, 2015, s. 85–87). De ulike inndelingene vil være nyttige å ha kunnskap om i klinisk sammenheng for bedre å skille mellom pasienters intensjon for ønske om egen død (Ohnsorge, 2015). Inndelingene som Ohnsorge beskriver, tyder på at pasienter som ber om assistert død, ikke nødvendigvis gjør det fordi de har et ønske om å fremskynde egen død.

2.5.1 Et ønske eller en forespørsel om assistert død

I litteraturen gjøres det et skille mellom et *ønske om* og en *forespørsel om* assistert død. Et *ønske om* å dø blir beskrevet som en sinnstilstand hos pasienten og er en prosess som vil være foranderlig over tid. Et *ønske om* vil være fremtidsrettet som en hypotetisk mulighet (Rehmann-Sutter et al., 2015, s. 8). Pasienter med kort forventet levetid kan derimot endre mening fra et *ønske om* å dø til en reell forespørsel (Johansen et al., 2005). Dette skillet er det viktig for helsepersonell å ha kunnskap om siden et uttrykt ønske om assistert død kan ha andre betydninger for pasienten og kan føre til misforståelse hos helsepersonell (Johansen et al., 2005; Rehmann-Sutter et al., 2015).

Det er identifisert fire faktorer som kan påvirke at et *ønske om* å dø oppstår. Dette handler om en fremtidig frykt for smerte, en tidligere eller nåværende opplevelse av smerte, en bekymring for fremtidig manglende livskvalitet og en bekymring for fremtidig håpløshet (jf. 2.2.1). Når en pasient uttrykker *ønske om* assistert død, er dette tanken om å ha en «siste utvei». Tanken kan være en mestringsstrategi mer enn et reelt ønske (Materstvedt, 2022). Dette ønsket kan representere behovet for å ha kontroll over følelsen av smerte og håpløshet, og kan anses som en måte å mestre frykten for lidelse på (Johansen et al., 2005).

En studie fra Belgia, hvor assistert død er legalisert, viser at sykepleiere ofte er de første til å motta forespørsler fra pasienter. Studien viser at sykepleierne hadde kunnskap i å skille mellom en *reell forespørsel* om eutanasi og en *mulig forespørsel*, noe som kan tilsvare et *ønske om* (De Bal et al., 2006). Sykepleierne brukte aktiv lytting i samtalen med pasienten som uttrykte sine bekymringer, og kunne dermed oppklare hva som var

intensjonen med pasientens forespørsel (De Bal et al., 2008). Pasientens *ønske om* eutanasi handlet ofte om mangelfull livskvalitet og opplevelsen av å være til byrde for sine omgivelser (De Bal et al., 2006). For belgiske sykepleiere er det nødvendig å ha kunnskap om dette skillet siden assistert død er en lovlig medisinsk prosedyre og intensjonen med forespørselen er viktig å avklare for å kunne videreformidle forespørselen til den rette instansen.

2.6 Spesialsykepleieres (NP) rolle i MAID

Spesialsykepleiere eller «nurse practitioners» som kan utføre assistert død, har mastergrad som tilsvarer avansert klinisk sykepleie, og er lisensiert til å jobbe selvstendig med å håndtere pasienters helsetilstand. Spesialsykepleierne (NP) kan diagnostisere sykdommer og medisinske tilstander, forskrive medisiner og utføre prosedyrer innenfor sitt område. Spesialsykepleiere både i Canada og New Zealand kan utføre MAID på lik linje med leger (Canadian Nurses Protective Society; College of Nurses of Ontario, 2023).

I forbindelse med praktiseringen av MAID får spesialsykepleierne (NP) opplæring i prosedyren via sertifiserte kurs (British Columbia College of Nurses and Midwives, 2023). Spesialsykepleierens (NP) rolle i praktiseringen av MAID foregår ved å administrere medisinsk hjelp etter pasientens forespørsel. Dette gjøres enten ved hjelp av eutanasi eller ved å assistere pasientens selvmord.

Spesialsykepleiere (NP) som ikke ønsker å utføre MAID, har ansvar for å henvise pasienten som ber om assistert død, til en annen spesialsykepleier (NP) eller lege (Canadian Nurses Protective Society; College of Nurses of Ontario, 2021).

Ettersom canadiske og newzealandske spesialsykepleiere (NP) har myndighet til å praktisere MAID, kan dette gi føringer for at sykepleieprofesjonen vil kunne være i endring i tiden fremover. Spesialsykepleiernes (NP) rolleendring i Canada og New Zealand kan åpne opp for at spesialsykepleiere i andre land, hvor assistert død er legalisert, kan få en lignende rolle med å utøve eutanasi og assistert selvmord. Videre kan sykepleiere i avgrensede avdelinger for terminale pasienter bli involvert i handlinger som leger er satt til å utføre, gjennom at legene delegerer ulike oppgaver om assistert død til sykepleiere (De Bal et al., 2006). Eksempel på dette kan være å informere pasienter og pårørende om assistert død, klargjøre medisinsk utstyr til pasienter og å utføre eutanasi og assistere ved selvmord til pasienter som ønsker å dø på denne måten (De Bal et al., 2006).

Det australske sykepleierforbundet har siden 2016 vist støtte til legalisering av assistert død (VAD), men sykepleierne har ikke så langt myndighet til å utføre prosedyren (ELDAC, 2023; Wilson, Wilson et al., 2021).

2.7 Norske forhold

De akademiske debattene og forskningen om assistert død har vanligvis blitt utført av leger, psykologer, filosofer og jurister her i landet (Bahus et al., 2012; Førde et al., 1997; Førde et al., 2002; Johansen et al., 2005; Materstvedt & Kaasa, 2002; Vigeland, 1996). Det virker som sykepleiere og Norsk sykepleierforbund (NSF) har vært lite synlige i disse offentlige debattene. Manuelle søk i litteraturen viser derimot at flere sykepleiestudenter er opptatt av temaet i sine bacheloroppgaver (Paulos et al., 2022; Torske & Ulvund, 2016) og i debattinnlegg i tidsskriftet Sykepleien (Teigland, 2021, 2. november).

Sykepleier og professor Per Nortvedt har vært en viktig bidragsyter i både etikk og filosofi og også i tematikken om assistert død. Han setter søkelyset på etiske problemstillinger sykepleiere kan møte når det gjelder smertelindring av alvorlig syke og døende pasienter (Nortvedt, 2012; Nortvedt & Nortvedt, 2018). Sykepleier og professor Liv Wergeland Sørbye har vært sentral i forskningen i omsorg for døende (Sørbye & Steindal, 2009), mens sykepleier Marie Aakre har vært opptatt av å fremme etisk forsvarlig helsearbeid i palliativ smertelindring av pasienter med kreft (Aakre, 2016).

I Norge har det vært få hendelser hvor leger har vært involvert i eutanasi og i assistert selvmord (Strømskag, 2012). En spørreundersøkelse gjennomført av Førde og Aasland (2014) viste at noen få leger har brutt loven i forbindelse med smertelindring av alvorlig syke pasienter som selv hadde spurt om å få hjelp til å dø.

Debatten om legalisering av assistert død har ikke tidligere vært diskutert bredt i de ulike politiske partiene. Derimot har det i enkelte ungdomspartier vært sporadiske debatter om slik legalisering (Braimi, 2019; Kleiven et al., 2020).

En norsk spørreundersøkelse om holdninger til aktiv dødshjelp i den norske befolkningen (NOBAS) viser at et lite flertall i yngre generasjoner går inn for legalisering (Magelssen, Supphellen, Nortvedt et al., 2016). Politikere og helsepersonell er mer negative til legalisering, og det vil derfor være lite sannsynlig med en lovendring i Norge i nær fremtid (Kleiven et al., 2020). Selv om assistert død diskuteres i befolkningen, blir det hevdet at temaet assistert død fortsatt er kontroversielt blant leger i Norge (Førde et al.,

1997; Gaasø et al., 2019). I en større kontekst blir de skandinaviske landene ansett for å være mer konservative når det gjelder assistert død, enn man er i andre europeiske land (Griffiths et al., 2008).

Med jevne mellomrom har media over flere år satt aktiv dødshjelp på dagsordenen med avisoppslag og tv- og radiodebatter som har bidratt til at den norske befolkningen har fått mer kjennskap til temaet (Ansari, 2015; Braimi, 2019; Staff-Poulsen, 2019). Dette har bidratt til at det er blitt mer akseptert å diskutere problemstillingen om hvorvidt man skal få rett til å bestemme over sin egen død, åpent i befolkningen.

Human-Etisk Forbund (2023) har avstått fra å ta stilling til spørsmålet om legalisering av assistert død, men oppfordrer til bred debatt om temaet. Organisasjonen Menneskeverd hevder at å ta liv ikke må inngå som en helsetjeneste, og at det vil være å krenke menneskets verdighet hvis helsevesenet ikke har annet å tilby enn assistert død (Menneskeverd, 2023). Foreningen Retten til en verdig død jobber aktivt for pasienters rett til selvbestemmelse til å avslutte en uutholdelig dødsprosess. De arbeider for at norsk straffelov blir endret slik at leger kan utstede livsavsluttende medikamenter til døende med kort forventet levetid (Foreningen Retten til en verdig død, 2023).

2.7.1 Norsk lovverk og retningslinjer

I Norge har vi et lovverk som ikke tillater å utføre eutanasi og assistert selvmord. Det er to paragrafer i straffeloven som regulerer disse to handlingene, § 275 (drap) og § 277 (medvirkning til selvmord). Brudd på disse bestemmelsene kan gi fengselsstraff fra 8 til 21 år (straffeloven, 2005). Videre finner vi bestemmelsen om medlidenhetsdrap i § 278, som innebærer at dersom en person av medlidenhet dreper en person som er dødssyk e.l., kan vedkommende få mildere straff enn det som følger av § 275.

Som sykepleier har man et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger, og bør kjenne til lovverket som regulerer sykepleieryrket. I Norsk sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer er det slått fast i pkt. 2.13 at sykepleiere ikke skal bidra til eutanasi eller til selvmord (Norsk sykepleierforbund, 2019).

2.7.2 Beslutningsprosesser som kan oppfattes som eutanasi

I arbeidet med å smertelindre alvorlig syke og døende pasienter er det nødvendig med dialog om beslutninger i forbindelse med smertelindring av pasienten i livets slutfase.

Det er ingen etisk eller juridisk relevant forskjell mellom å ikke sette i gang livsforlengende behandling og å avbryte en påbegynt livsforlengende behandling dersom pasientens prognose er tilstrekkelig avklart (Helsedirektoratet, 2013).

Med behandlingsbegrensning menes det at en pasient kan dø dersom helsepersonell ikke starter, eller avslutter, livsoppholdende eller livsforlengende behandling hos en alvorlig syk pasient. Dette kan for eksempel innebære at en terminal pasient ønsker å avslutte antibiotikabehandling som er en livsforlengende behandling. Dette vil medføre at pasienten dør av infeksjonen som kunne vært behandlet. Et annet eksempel er å ikke sette i verk gjenoppliving av en pasient med hjertestans med kort forventet levetid. Et tredje eksempel er å koble en pasient med ALS fra livsoppholdene pustehjelp som medfører at pasienten dør av grunnsykdommen sin. For personer som ikke har god nok kjennskap til denne typen behandlingsbegrensning, vil denne handlingen oppfattes som eutanasi fordi handlingen som fjerner pustehjelpen, resulterer i at pasienten dør (Materstvedt & Kaasa, 2016).

Pasientrettighetsloven § 4-9 slår fast at pasienter har rett til å nekte helsehjelp i særlige situasjoner, blant annet ved at en døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling (pasientrettighetsloven, 1999). Etske regler for sykepleiere og leger vektlegger respekt for pasientens selvbestemmelsesrett ved livets slutt, jf. pasientrettighetsloven. Helsepersonell må ta beslutninger som knyttes til det å ikke igangsette eller å avslutte livsforlengende behandling. Dette er ikke å regne som assistert død, og er en lovlig praksis som blant annet skjer ved sykehus og sykehjem i Norge (Helsedirektoratet, 2013). I Norge og resten av Norden er behandlingsbegrensning både en klinisk, juridisk og etisk akseptert handling (Magelssen, 2020).

Doktrinen om dobbelteffekten

I smertelindring av alvorlig syke og døende pasienter med avansert kreft brukes ofte høye doser av opioider og beroligende medikamenter for å kontrollere pasientens symptomer. I slike situasjoner kan det forekomme at medikamentene som brukes, fører til en uunngåelig forkortelse av pasientens liv. Når en slik situasjon oppstår, vil doktrinen om dobbelteffekten bli brukt som en etisk begrunnelse for helsepersonellens handlinger. Doktrinen er utarbeidet for å forsvare god lindrende smertebehandling av pasienter hvor det er risiko for å forkorte pasientens liv (Sykes & Thorns, 2003). Den kalles doktrinen om dobbelteffekten fordi man balanserer to ulike hensyn samtidig. Hensikten er å gi maksimal omsorg og symptomlindring, men som en bivirkning av lindringen vil handlingen kunne medføre at pasientens liv forkortes (Nortvedt, 2012). Nortvedt (2012) viser til fire prinsipper i doktrinen: Handlingen skal være god i seg selv for å lindre smerte og angst, den gode symptomlindringen må være formålet, risikoen for at man oppnår den gode effekten er større enn den dårlige, og situasjonen er så alvorlig at man kan forsvare risikoen for at den dårlige effekten vil være bivirkningen. Det siste prinsippet handler om at den gode virkningen ikke kan oppnås gjennom den dårlige, og med det menes smertelindring gjennom drap.

Smertelindring i livets slutfase

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest anbefaler fire medikamenter for smertelindring i livets slutfase. Anbefalingen av medikamentene bygger på erfaringer i bruken av disse fire preparatene. Dosene gis subkutant og er angitt med behovsdoseringer tilpasset den enkelte pasient og vurdert av lege. Morfin eller Oksykodon brukes mot smerte og dyspné, Midazolam mot angst, uro, panikk og kramper, Haloperidol ved kvalme, uro, agitasjon og delir, og Glykopyrron mot surkling i øvre luftveier, ileus og kolikk (Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, 2022).

I smertelindringen av pasienter blir det vanligvis benyttet smertepumpe for å gi en jevn intravenøs tilførsel av morfin. Ved hjelp av smertepumpe doseres morfinpreparatet etter angitt dose per døgn, og ekstra doser morfin gis etter behov til pasienter (Universitetssykehuset i Nord-Norge).

Lindrende sedering

Lindrende sedering kan brukes i den palliative omsorgen til pasienter som har få dager igjen å leve. Denne formen for smertelindring er ikke å forkorte liv (Brenne & Dalene, 2016; Den norske legeforening, 2014; Sykes & Thorns, 2003). Med lindrende sedering menes medikamentell reduksjon av pasientens bevissthetsnivå for å kunne lindre lidelse som ikke er mulig å lindre på andre måter, og dette er en lovlig prosedyre. For at denne typen lindring skal kunne brukes, må all annen symptomatisk behandling være forsøkt, eller vurdert, og funnet utilstrekkelig. Pasienten og eventuelt pårørende skal ha gitt sitt samtykke til behandlingen (Brenne & Dalene, 2016). Det er utarbeidet retningslinjer for dosering av beroligende medikamenter for at prosedyren med lindrende sedering ikke skal kunne fremskynde død (Sykes & Thorns, 2003).

Beslutninger om pasienters medisinske behandling skal være faglig forsvarlig begrunnet. Dette innebærer en helsehjelp som er basert på gode medisinske, helsefaglige og etiske vurderinger. Behandlingen som gis, skal respektere pasienters rettigheter og må være til pasientens beste, uten at behandlingen forlenger lidelse (Helsedirektoratet, 2013).

2.8 Palliasjon

I den palliative tenkningen er forholdet mellom eutanasi og palliasjon et kontroversielt tema og blir oppfattet som motsetninger. Det er hevdet at eutanasi er moralsk galt og klinisk unødvendig dersom terminalt syke pasienter med utfordrende smerteproblematikk gis kompetent behandling og pleie (Materstvedt & Kaasa, 2016).

Palliasjon er et fagområde hvor hovedfokuset er å lindre og gi best mulig livskvalitet for pasienter og deres pårørende (Helsedirektoratet, 2019).

Det internasjonale forbundet for hospice og palliativ omsorg utviklet en felles konsensusbasert definisjon av palliativ omsorg: Palliativ omsorg er aktiv helhetlig omsorg for individer på tvers av alle aldre med alvorlig helserelatert lidelse på grunn av alvorlig sykdom og spesielt for de som nærmer seg slutten av livet. Den har som mål å forbedre livskvaliteten til pasienter, deres familier og deres omsorgspersoner (Radbruch et al., 2020).

Hovedfokuset i palliasjon er en aktiv behandling hvor helsetjenesten har ansvar for å gi en god lindrende smertebehandling, og hvor også kommunikasjon er en sentral del av lindringen (Dahlin & Lynch, 2013). WHO vektlegger at palliasjon skal benyttes i hele sykdomsforløpet og ikke bare ved livets slutt (Helsedirektoratet, 2019). Tankegangen i den palliative tradisjonen har en holistisk tilnærming som handler om å lindre fysiske symptomer, psykiske plager og sosiale, åndelige og eksistensielle problemer (NOU 2017: 16, 2017; Strømskag, 2012). Palliativ behandling handler om å gi omsorg som verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen hos pasienten, men ser på døden som en del av livet (NOU 2017: 16, 2017).

Rent praktisk omfatter palliasjon både behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom eller med kort forventet levetid. I klinisk sammenheng er kort forventet levetid å regne som uker, dager eller timer. Annen terminologi som går under denne beskrivelsen, er gjerne «terminal pasient» eller «døende pasient» (Kaasa & Loge, 2016).

Palliativ behandling blir ansett som en effektiv symptomlindring hos terminale pasienter. Noen av de terminale pasientene vil være vanskelige for sykepleiere å smertelindre optimalt (Brelín, 2020). Disse pasientene vil kunne trenge høye doser med morfin, noe som kan resultere i en fremskyndet død som et resultat av dobbelteffekten (jf. 2.7.2).

Smerte er en subjektiv opplevelse og blir vanligvis definert som sensorisk og emosjonelt ubehag. Smerte er et sammensatt fenomen som kan påvirkes av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige eller eksistensielle forhold hos pasienten. Lidelsen er subjektiv og er vanskelig å måle og diagnostisere. Uutholdelig lidelse kan innebære angst, ensomhet og sterke smerter, og denne byrden vil kunne overstige pasientens håndteringsevne. I palliativ sammenheng brukes begrepet «total pain» for å kunne beskrive pasientens komplekse tilstand. «Total pain» innebærer selve lidelsen og kan oppleves når livet nærmer seg slutten. Pasientens opplevelse av uutholdelig lidelse er en utfordrende situasjon for pasienten og for pårørende, men også for helsepersonell (Brelín, 2020).

I alminnelig språkbruk kan tabu forstås som noe som ikke uttrykkes verbalt i det offentlige rom (Agger & Timm, 2011). Døden har vært kalt «det siste tabu» ettersom kunnskap om den normale dødsprosessen er blitt mangelfull i befolkningen mot hva den var tidligere. De fleste dødsfall skjer i institusjoner, og avstanden til død og dødsprosessen

ser ut til å være større. Det kan virke som det ikke lenger er allment kjent i befolkningen at prosessen med å dø kan innebære fysisk svekkelse som forvirring, koma og surklete respirasjon hos den døende pasienten (Brelín, 2020). Smerte og pustevansker er to av de hyppigste symptomene som oppleves av pasienter med behov for palliativ behandling. Medikamenter er derfor avgjørende for å kunne håndtere disse symptomene (Kaasa & Loge, 2016).

Medias fremstilling av lidelsesfulle dødsprosesser kan bidra til fremmedgjøring og engstelse for døden, og dette kan medvirke til at pasienter forespør om dødshjelp (Brelín, 2020).

2.8.1 Palliativ omsorg i sykehus

Det er et grunnleggende prinsipp innenfor palliasjon at man skal ha en bred og tverrfaglig tilnærming til pasienten (NOU 2017: 16, 2017).

Det tverrfaglige teamet i sykehusene er sentral for å gi et godt klinisk tilbud til pasienter som har behov for lindrende behandling. Det palliative teamet har bred kompetanse i palliasjon og består av sykepleiere og leger med spesialkompetanse i medikamentell smertelindring. I dette teamet inngår også sykehusprest, psykolog, fysioterapeut, sosionom og klinisk ernæringsfysiolog (Paulsen et al., 2016). Sykepleiere fungerer som et bindeledd mellom de ulike profesjonene og mellom pasienten og pårørende, og det kreves at sykepleiere har kompetanse i palliativ omsorg (Sekse et al., 2018).

2.8.2 Palliativ omsorg i hjemmesykepleien

Hjemmesykepleie er et tilbud til pasienter hvor behovet for palliasjon kan ivaretas i hjemmet. Hjemmesykepleien er viktig i tilretteleggingen for at alvorlig syke pasienter skal ha mulighet for hjemmedød. Det krever at sykepleiere har nødvendig kompetanse på dette området (NOU 2017: 16, 2017). Sykepleiere i hjemmesykepleien har tilgang til lindrende skrin. Hensikten med skrinet er å ha tilgang på viktige medikamenter for å kunne lindre de vanligste plagene som kan oppstå i livets slutfase, jf. kapittel 2.7.2 (Universitetssykehuset Nord-Norge, 2022).

2.8.3 Videreutdanning i palliasjon

Sykepleiere med videreutdanning i palliasjon eller kreftsykepleie har kompetanse på nivå med European Association for Palliative Care (EAPC) (Paulsen et al., 2016). Sykepleierne gir behandling og pleie til pasienter i palliativ fase, og har erfaringskunnskap og

handlingskompetanse i palliativ omsorg og i å administrere medikamentell smertelindring. Dette gir sykepleiere en spisskompetanse i det palliative teamet hvor det foregår tverrfaglig samarbeid og målrettede faglige diskusjoner (Helsedirektoratet, 2019).

2.9 Benners kompetansenivåer i utvikling av sykepleiekunnskap om assistert død

Ulike studier peker på at sykepleiere har begrenset med faglig kunnskap om assistert død, og mener det er et behov for å rette oppmerksomhet mot temaet i klinikken (Cayetano-Penman et al., 2021; Jensen & Rydahl-Hansen, 2021; Richardson, 2022). Den amerikanske sykepleieteoretikeren Patricia Benners forskning er praksisnær og viser hvordan sykepleieres kliniske erfaring er sentral i kunnskapsutviklingen i sykepleie. Modellen til Benner mener vi egner seg til å tolke hvordan kunnskapsutviklingen også om assistert død foregår blant sykepleiere i klinisk praksis.

Benners tenkning om sykepleiepraksis viser hvordan erfarne sykepleiere utvikler sin ferdighet og forståelse i omsorgen av pasienten over tid. Denne ferdigheten tar form allerede i sykepleierutdanningen. Benner hevder at det er forskjell mellom teoretisk og klinisk kunnskap, og at man kan ha ulike ferdigheter som tilegnes uten å vite hvordan dette ble tilegnet som kunnskap (Benner, 1995). Utøvelsen av sykepleie krever en langsiktig og kontinuerlig utvikling av kunnskap som handler om å tilegne seg forståelse, og evne til å integrere og kunne velge ut kunnskap fra egen klinisk erfaring.

Sykepleieres kunnskapsutvikling foregår gradvis på fem ulike ferdighetsnivåer som bygger på foregående nivåer, og som viser hvordan sykepleie endrer karakter ved mer klinisk erfaring (Benner, 1982; Benner, 1995). Mer inngående handler disse abstrakte nivåene om følgende:

Nivå 1: Den uerfarne novisen har begrenset evne til å forutsi hva som kan skje i en bestemt pasientsituasjon. Symptomer hos pasienten kan gjenkjennes etter å ha hatt erfaring med pasienter med lignende symptomer.

Nivå 2: Den avanserte nybegynneren har hatt erfaringer som bidrar til å gjenkjenne tilbakevendende komponenter i en situasjon, men mangler dybdeerfaringen.

Nivå 3: Den kompetente sykepleieren har en viss mestringsevne og kan gjenkjenne mønstre i kliniske situasjoner raskere og mer nøyaktig enn den avanserte nybegynneren.

Nivå 4: Den kyndige sykepleieren er i stand til å se en situasjon mer som en helhet og har mer erfaring til å kunne vurdere og gjøre endringer.

Nivå 5: Ekspertsykepleieren er i stand til å gjenkjenne krav og ressurser i situasjoner og har en intuitiv forståelse av situasjonen basert på egen kunnskap og erfaring. Evnen til fortolkning er kjernen hos ekspertsykepleieren.

Erfaring oppstår når sykepleieren møter en praktisk situasjon på en slik måte at forståelsen av situasjonen endres (Benner, 1991). Karakteristisk for denne kompetanseutviklingen er at det skjer et sprang fra kompetanseutviklingens tredje nivå til de øverste nivåene. Ikke alle sykepleiere vil kunne nå ekspertsykepleierens nivå ettersom det forutsetter etisk og moralsk kunnskap kombinert med medisinsk og sykepleiefaglig forståelse (Haar & Martinsen, 2022).

3 Forskning om sykepleie og assistert død

For å fremskaffe oversikt over aktuell litteratur i denne studien er det gjennomført databasesøk i Medline, Ovid Nursing, PsycInfo, Embase, ProQuest og CINAHL. Søkemotoren Oria har også vært benyttet. Søkene har pågått kontinuerlig siden 2016 til 2022 som e-postvarsler med utgangspunkt i søkeordene. I tillegg har det vært gjennomført flere systematiske databasesøk med hjelp fra biblioteket i samme tidsperiode. Søkene har vært konsentrert om engelske søkeord: *euthanasia*, *assisted suicide*, *assisted death*, *medical assistance in dying*. I tillegg ble søkeordene *nurse*, *physician*, *experience*, *attitude*, *qualitative*, *quantitative* brukt for å avgrense. Det har også vært søkt manuelt etter artikler på engelsk og norsk i Google Scholar og Research Gate. Det ble lest referanselister i forskningsartikler for å finne relevant litteratur i bøker og gjennomført nettsøk på personer som er sentrale i forskningen om MAID i sykepleie – for eksempel canadiske professor Barbara Pesut.

I studiens oppstart var det utfordrende å finne nyere forskningslitteratur om sykepleieres holdninger til og erfaringer med assistert død. Det har derfor blitt søkt bredt i databasene siden det er begrenset med forskningsartikler, spesielt om erfaringer, og av den grunn anses forskningsdesignet i studien som utforskende. Arbeidet med å finne relevante forskningsartikler har hatt utgangspunkt i søkeordene *holdning*, *erfaring* og etter hvert *kunnskap*. Disse begrepene ble brukt i søket sammen med ulike begrep for assistert død.

I de første søkene ble det søkt på begrepet *aktiv dødshjelp* i databasene og i Google Scholar, uten at dette ga relevante treff om norsk sykepleieforskning. Artikkelen til Materstvedt og Førde (2011) var oppklarende med tanke på de norske begrepene eutanasi og legeassistert selvmord. Deretter ble begrepene assistert død og assistert selvmord oppdaget og valgt å ta i bruk. Disse ble også brukt av Materstvedt og Kaasa (2016) og Kunnskapssenteret (2014).

I de tidligere søkene fra 2016 med utarbeidelse av prosjektskissen ble flere eldre artikler funnet fra Benelux-landene og vurdert som relevant sykepleieforskning (Bendiane et al., 2007; Berghs et al., 2005; De Bal et al., 2006). Disse artiklene er eldre, men forskningsresultatene er likevel relevante for studien med tanke på erfaringene sykepleierne har gjort seg med assistert død. Fra 2018 ble det flere treff på forskningsartikler fra Canada og andre land etter at assistert død ble legalisert. Dette har bidratt til en økning i sykepleieforskningen om temaet (Bellens et al., 2019; Pesut, Thorne, Greig et al., 2019).

Det ble gjennomført et nytt systematisk databasesøk i oktober 2022 med de samme søkeordene og databasene fra 2016 (tabell 2). I dette søket ble det funnet flere forskningsartikler som allerede var kjent fra tidligere, og som er brukt som referanse i de tre forskningsartiklene. Hensikten her var å skaffe en oversikt over omfanget av forskningen om temaet assistert død de siste årene.

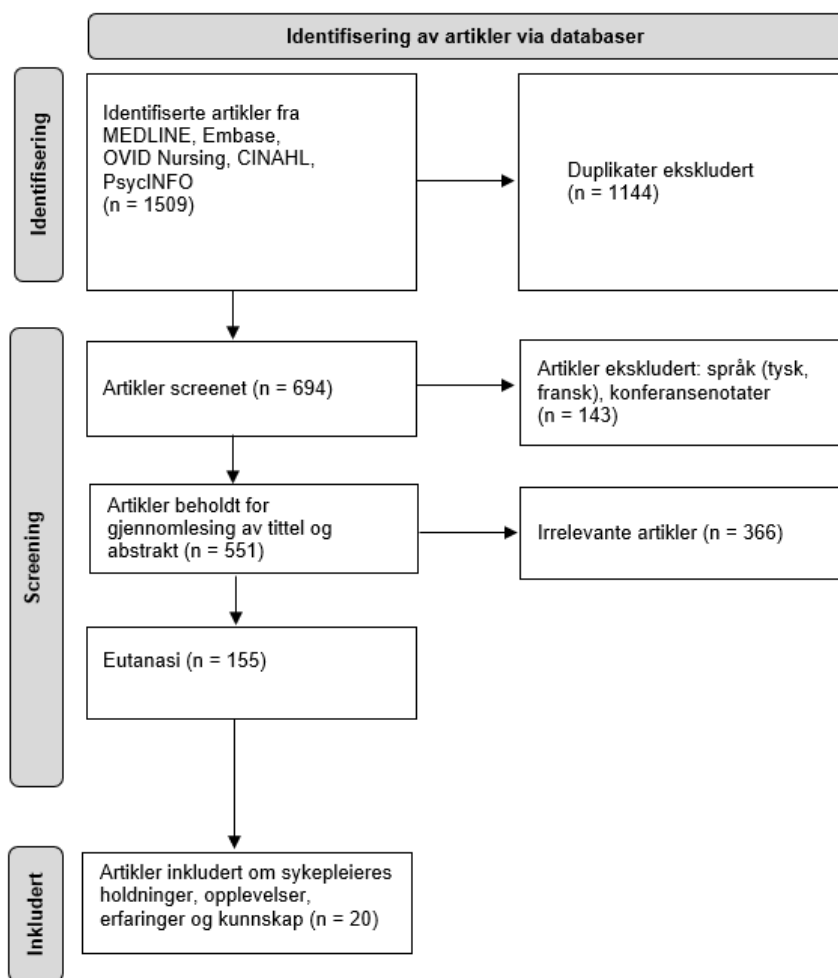
Tabell 2: Oversikt over MeSH-termer og søkeord

Søk	MeSH-termer og søkeord	1946-2022 MEDLINE	1946-2022 OVID Nursing	2002-2022 PsycINFO	1996-2022 Embase	CINAHL
1	exp Euthanasia/ or euthan*.mp.	49879	3500	2596	54922	1655
2	assist* suicid*.mp. or Suicide, Assisted/	6889	867	1251	5725	381
3	mercy kill*.mp.	153	22	37	107	5
4	assist* death*.mp	586	67	224	590	173
5	assist* dying.mp.	894	127	283	1002	186
6	hasten death*.mp.	345	49	155	411	31
7	maid.mp.	542	47	165	673	92
8	Medical assistance in dying.mp.	346	38	102	411	303
9	right to die.mp. or Right to Die/	5277	1063	390	2136	69
10	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9	54738	4579	3600	58863	2058
11	nurs*.mp.	793988	571225	95071	633742	21594
47	10 og 11	3519	2188	343	2019	71
49	yr="2017"	47	19	9	50	-
50	yr="2018"	44	25	10	76	-
51	yr="2019"	49	32	16	54	-
52	yr="2020"	75	29	18	78	-
53	yr="2021"	69	13	17	80	-
54	yr="2022"	60	22	7	61	-
	Totalt	344	140	77	399	71

CINAHL ble lagt til i søket i etterkant ettersom søkeprosedyren er annerledes enn i de andre databasene.

I det nye databasesøket ble det funnet 1509 artikler fra Medline, Embase, Ovid Nursing, CINAHL og PsycInfo, hvorav 1144 ble ekskludert som duplikater (figur 1). Videre ble 694 artikler screenet, og 143 ble ekskludert på grunn av språk og oppført som konferansenotater. Titler og abstrakt av 551 artikler ble lest, og av disse ble 366 ekskludert som følge av et annet fokus som omfatter psykiske lidelser, demens og barn og unge. Til sammen 115 artikler om assistert død ble beholdt, og abstraktene ble lest på nytt mer grundig med fokus på *holdning, opplevelse, erfaring, kunnskap, forespørsel*, og 20 artikler ble til slutt inkludert. Ingen relevante norske artikler ble funnet i dette søket. I søket er våre to publiserte artikler utelatt med hensikt. De 20 artiklene ble brukt til å gi en beskrivelse av hva det internasjonale forskningsfeltet er opptatt av.

Figur 1: Flytdiagram over systematisk databasesøk.



Prisma 2020 flow diagram

3.1 Internasjonal forskning

Databasesøket (figur 1) viser at hovedtyngden av forskningsartiklene er fra land som har legalisert assistert død (Antonacci et al., 2021; Banner et al., 2019; Bellens et al., 2019; Beuthin et al., 2018; Buchbinder et al., 2019; Cayetano-Penman et al., 2021; Crusat-Abelló & Fernández-Ortega, 2021; Davidson et al., 2022; Elmore et al., 2018; Fujioka et al., 2018; Hébert & Asri, 2022; Pesut, Thorne, Greig et al., 2019; Richardson, 2022; Wilson, Wilson et al., 2021).

Som følge av at spesialsykepleiere (NP) fikk myndighet til å utføre MAID, har sykepleiere i andre land fått bedre innsyn i canadiske sykepleieres erfaringer med MAID (Banner et al., 2019; Beuthin et al., 2018; Bruce & Beuthin, 2019; Hébert & Asri, 2022; Pesut, Thorne, Greig et al., 2019). Artiklene viser at canadiske sykepleiere etter hvert ser på legalisering av MAID som en del av egen sykepleieprofesjon, og at MAID blir oppfattet som en form for palliativ smertelindring (Banner et al., 2019; Hébert & Asri, 2022; Mathews et al., 2021; Pesut et al., 2021; Roy, 2022; Variath et al., 2022).

Artiklene viser at sykepleiere ønsker mer faglig kompetanse om assistert død der prosedyren er tillatt. Det er uklart hvordan sykepleierne skal håndtere ulike situasjoner når pasienter forespør om assistert død. Dette er fordi sykepleiere ikke har den samme faglige kompetansen om assistert død som spesialsykepleierne (NP), ettersom de ikke har tillatelse til å utføre eutanasi og assistere ved selvmord (Banner et al., 2019; Bellens et al., 2019; Beuthin et al., 2018; Bruce & Beuthin, 2019; Crusat-Abelló & Fernández-Ortega, 2021; Hewitt et al., 2021; Mathews et al., 2021; Wilson, Ostroff et al., 2021). Mangel på faglig kunnskap om assistert død bidrar til at sykepleierne opplever usikkerhet (Cayetano-Penman et al., 2021; Davidson et al., 2022; Fujioka et al., 2018; Richardson, 2022; Roy, 2022).

En australsk spørreundersøkelse viser at sykepleiere ufrivillig involveres i assistert død (VAD) som følge av uklare retningslinjer for hvordan de skal håndtere forespørsler fra pasienter som er ment for leger. Mangelfulle retningslinjer bidro til at sykepleierne responderte ulikt på pasientenes forespørsel. Responsen var påvirket av sykepleiernes holdninger, etiske overbevisning og normative forventninger (Wilson, Ostroff et al., 2021).

Det antydes at flere land i fremtiden vil legalisere assistert død, og at sykepleiere vil bli mer involvert i denne prosedyren gjennom sin nære relasjon til pasienten. Sykepleieres holdninger til assistert død vil være avgjørende for om de ønsker å delta i å utføre prosedyren (Antonacci et al., 2021; Banner et al., 2019; Buchbinder et al., 2019; Mathews et al., 2021; Wilson, Wilson et al., 2021).

Databasesøket viser at forskning om assistert død i Norden er begrenset. Vi har funnet to finske spørreundersøkelser om sykepleieres holdninger til eutanasi. Den ene studien avdekket en betydelig konflikt mellom sykepleiernes holdning til eutanasi og sykepleiernes holdninger til de yrkesetiske retningslinjene som ligger til grunn for sykepleieyrket. I motsetning til profesjonens etiske regler virket det som noen sykepleiere var positive til eutanasi, og dette ble begrunnet med det etiske prinsippet om velgjørenhet (Terkamo-Moisio et al., 2017). Den andre studien avdekket at sykepleierne var villige til å være involvert i beslutningsprosesser om eutanasi, men mer som konsulenter enn som aktive deltakere i å utføre eutanasi, ettersom handlingen med eutanasi kom i konflikt med yrket som sykepleier (Terkamo-Moisio et al., 2019).

I et manuelt søk ble det funnet en nyere dansk oversiktsartikkel som viser at sykepleiere erfarer å få forespørsler om eutanasi fra pasienter, og at slike forespørsler kan medføre eksistensielle og emosjonelle dilemma hos sykepleiere (Jensen & Rydahl-Hansen, 2021). Internasjonal forskning oppfordrer til ytterligere studier om sykepleieres opplevelser og erfaringer med assistert død for å kunne belyse sykepleiernes perspektiver (Wilson, Ostroff et al., 2021).

3.2 Norsk forskning

Det er begrenset med norsk forskning om sykepleie og assistert død.

I et manuelt søk ble det funnet en intervjustudie med palliative sykepleiere og leger utført av Gustad et al. (2020), som viste at refraktær lidelse sjelden forekommer, det vil si at lidelsen er upåvirkelig av behandlingen, og at tilfredsstillende symptomkontroll kan oppnås ved slutten av livet ved hjelp av lindrende sedering. Imidlertid kan prosessen med å oppnå tilstrekkelig symptomkontroll bli langvarig, og det kan oppstå betydelig lidelse i mellomtiden. Både somatiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle faktorer kan bidra til refraktær lidelse.

I et annet manuelt søk fant vi en spørreundersøkelse om sykepleiestudenters holdninger til eutanasi og assistert selvmord (Sørbye et al., 1995). I studien ble sykepleiestudentene sammenlignet med andre studenter ved Universitetet i Oslo. Resultatene viste at sykepleiestudentene var mer restriktive til assistert død enn de øvrige studentene ved universitetet. Det er lite dokumentert hvordan sykepleiestudenter i Norge tenker om assistert død i dag.

3.3 Avhandlingens avgrensning

Assistert død er et tema som kan oppfattes som både kontroversielt og komplekst. Temaet blir vanligvis forbundet med ulike følelser og holdninger som er beskrevet i kapittel 2.2.1. Argumentene for og imot legalisering påvirkes av lovverket, politikk, livssyn og kultur (Horn et al., 2020). Avhandlingen tar ikke stilling til de fire områdene som er relevante for diskusjonen om assistert død.

Det er stilt spørsmål om holdninger i spørreundersøkelsen, og de er en del av analysene i forbindelse med delstudie 1, men bare på et overordnet nivå. Videre blir det ikke tatt stilling til spørsmålet om legalisering i denne studien.

Studien har sin hovedtyngde i den kvalitative tenkningen, og fenomenet som utforskes, er sykepleiernes subjektive opplevelse av å motta forespørsler om assistert død.

Sykepleiernes fortellinger handler om forespørsler de har fått av terminale pasienter som befinner seg i spesialavdelinger i universitetssykehusene og i hjemmesykepleien og som sykepleierne opplevde som reelle forespørsler.

Begrepet *opplevelse* (perception) blir i Oxford-ordboken beskrevet som; en idé, tro eller et bilde man har som et resultat av hvordan man ser eller forstår noe gjennom sansene sine (Egen oversettelse fra Oxford Advanced American Dictionary, 2023c). *Erfaring* (experience) er kunnskap og ferdigheter man oppnår gjennom å gjøre noe i en periode (Egen oversettelse fra Oxford Advanced American Dictionary, 2023b).

4 Problemstilling og forskningsspørsmål

Avhandlingens overordnede problemstilling er å utforske sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død.

Seks forskningsspørsmål danner grunnlaget for avhandlingen (tabell 3).

Tabell 3: Oversikt over delstudiene

Hensikt med studien	Å utforske sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død.			
Artikkel	Forskningsspørsmål (F)	Forskningsdesign	Deltakere	Analysemetode
1. Norske sykepleieres holdninger til assistert død - en tverrsnittsundersøkelse.	(F1) Hvilke holdninger har sykepleiere til legeassistert selvmord og eutanasi? (F2) I hvilken grad har sykepleiere mottatt forespørsler om hjelp til å dø fra alvorlig syke og døende pasienter?	Deskriptiv tverrsnittsstudie med spørreskjema	n = 205	Bivariat analyse og multivariat ordinal regresjonsanalyse.
2. Norske sykepleieres oppfatning i å motta forespørsler om assistert død fra alvorlig syke og døende pasienter – en kvalitativ intervjustudie.	(F3) Hvordan opplever sykepleiere å motta forespørsler om assistert død? (F4) Hva er deres oppfatning av moralsk usikkerhet og stress når de mottar forespørsler om denne ulovlige handlingen.	Kvalitativ utforskende design med individuelle intervju	n = 15	Fenomenologisk hermeneutisk med tverrgående tematisk analyse basert på metoden til Lindseth og Norberg (2004).
3. Sykepleieres kompetanse og rolle i møte med forespørsler om assistert død – en kvalitativ studie.	(F5) Hvordan beskriver sykepleiere egen kompetanse i møte med pasienter som forespør om assistert død? (F6) Hvordan opplever sykepleiere sin egen rolle i lindrende behandling av terminale pasienter som forespør om assistert død.	Kvalitativt utforskende design med individuelle intervju	n = 15	Fenomenologisk hermeneutisk med tverrgående tematisk analyse basert på metoden til Lindseth og Norberg (2004).

5 Metode

5.1 Vitenskapsteoretisk rammeverk

Denne studien plasserer seg innenfor et pragmatisk vitenskapssyn. Pragmatismen anses som en filosofisk retning som tar utgangspunkt i menneskelige handlinger, situasjoner eller konsekvenser for å løse et problem (Creswell & Creswell, 2018, s. 10–11, 249). En pragmatiker følger ikke nødvendigvis overordnede metodiske prinsipper. I den pragmatiske tenkningen handler det om at man som forsker står fritt til å kunne gjøre de metodiske valgene, i den forstand at det er forskningsspørsmålet som styrer valget av metoden. Innenfor pragmatismen kan tilnærmingen i en studie kombineres av både deduktiv og induktiv tenkning, og både kvantitativ og kvalitativ metode benyttes for å kunne undersøke forskningsspørsmålet på best mulig måte (Creswell & Clark, 2018).

Studien er både deskriptiv og fortolkende i det at det er brukt både kvantitativ og kvalitativ metode. I den kvantitative studien er det benyttet spørreskjema for å få oversikt over sykepleiernes holdninger til assistert død og omfanget av forespørsler om assistert død som sykepleiere i Norge har mottatt. I den kvalitative studien er det gjennomført individuelle intervju hvor det ble brukt en fenomenologisk-hermeneutisk metode for å få innsikt i sykepleiernes opplevelser med å motta forespørsler om assistert død.

Fenomenologi omfatter forståelsen av menneskers subjektive opplevelser fortalt i lys av deres livsverden, mens hermeneutikken handler om å kunne fortolke menneskelige uttrykksformer som utgangspunkt for forståelse (Malterud, 2017).

Studien er inspirert av Paul Ricœurs tenkning om den hermeneutiske sirkel for hvordan man tilegner seg kunnskap. Ricœurs hermeneutikk handler om å bevege seg frem og tilbake i tekstmaterialet mellom å gjette og validere og mellom å forstå og forklare (Ricœur, 1979; Aadland, 1997). Lindseth og Norbergs (2004) fenomenologisk-hermeneutiske metode for tekstanalyse er inspirert av Husserls fenomenologi og Ricœurs fortolkningsteori.

Lindseth et al. (2022) skriver at målet med metoden er å kunne gå fra erkjennelsen om at fenomener er viktige, og til forståelsen av betydningen av fenomenet ved å undersøke levd erfaring. Lindseth og Norberg (2022) bruker begrepet fenomen i vid forstand. Dette vil være naturfenomener, sosiale prosesser, hendelser, menneskelige reaksjoner, diskurser og

praksiser som kan være gjenstand for undersøkelser som utgjør ulike fenomener. Fenomenologi beskriver Lindseth og Norberg som teorien og metoden for å utforske fenomenenes betydning, og det vil komme til syne som forståelige antakelser, holdninger og handlinger (2022).

Livsverdensfenomener er fenomener man blir kjent med gjennom livet. For å belyse slike fenomener må levd erfaring konkretiseres. Lindseth et al. (2022) skiller mellom erfaring og levd erfaring. Levde erfaring er en opplevelse som mennesker har uten å konkludere noe basert på opplevelsen. Dette er mer en indre følelse. Først når levd erfaring blir uttrykt gjennom ord eller handlinger, vil man kunne forstå hva dette handler om – for eksempel opplevelsen av å få en forespørsel. Det vil være mulig å kunne gjenkjenne levd erfaring når denne opplevelsen forklares med begrep og fortellinger fra ulike situasjoner. Levde erfaring er innsiden av erfaringen og er en bevisst opplevelse. Uten den bevisste opplevelsen vil det ikke være mulig å formidle følelsen (Lindseth & Norberg, 2022).

Lindseth og Norberg (2022) mener at fenomenologisk-hermeneutisk forskning bør starte i en konkret refleksjon for å kunne sette ord på hva den levde erfaringen dreide seg om. Dette vil være å fortelle om noe man husker man følte var avgjørende i en bestemt situasjon – for eksempel å få en forespørsel om eutanasi eller assistert selvmord. For å formidle hva en levd erfaring handler om, må opplevelsen uttrykkes for at personen selv skal kunne innse hva den betyr. Dette gjøres gjennom prosessen med å fortelle og gjenfortelle, som gjør at den levde erfaringen blir konkret, synlig og berørbar.

Den hermeneutiske sirkelen utgjør analyseprosessen til Lindseth og Norberg (2004) og består av en dialektisk bevegelse mellom forståelse og fortolkning av teksten gjennom tre metodiske faser. Først leses teksten på bakgrunn av forforståelsen, og man får umiddelbart et inntrykk av hva teksten handler om. I den andre fasen gjøres en validering av den naive lesingen og en strukturert tematisk analyse hvor teksten deles inn i meningsenheter, undertema og tema. Dette gjøres for å finne ut hvordan delene henger sammen med helheten og på den måten danner en struktur av tekstens mening. I den siste fasen formuleres en tolket helhet der strukturanalysen utdypes i forhold til relevant litteratur (Lindseth & Norberg, 2004; Lindseth & Norberg, 2022).

5.2 Forforståelse

Forforståelse handler om forskerens eget tolkningsgrunnlag eller forutinntatthet som tas med inn i forskningsprosjektet. Denne forforståelsen vil kunne bestå av individuelle forutsetninger som erfaringer, faglig perspektiv og teoretisk referanseramme som utgjør forskerens bevisste og ubevisste grunnlag for tolkning. Forforståelsen kan også oppfattes som en motivasjon for å sette i gang et forskningsprosjekt (Malterud, 2017). Det er derfor av betydning å kunne erkjenne egen forforståelse.

Min forforståelse i dette prosjektet handler om at jeg er utdannet sykepleier, men har lite klinisk erfaring. Likevel har jeg gjennom min jobb i å utdanne sykepleiestudenter noe kjennskap til hvordan sykepleiere jobber i ulike avdelinger i sykehus og i hjemmesykepleien. I det første året jeg jobbet som sykepleier, fikk jeg forespørsel om å hjelpe en alvorlig syk og døende pasient med å dø. Dette har nok vært motivasjonen til videre å utforske om andre sykepleiere har hatt samme opplevelse, og hvordan deres opplevelse har vært.

Jeg er interessert i temaet om assistert død og har reflektert over hvorfor jeg fikk denne forespørselen, og over hvorfor pasienter kan stille dette spørsmålet. Jeg har lest om temaet i oppslagsverk og i media, og sett dokumentarer på tv.

I oppstarten av prosjektet visste jeg at dersom jeg fikk rekruttert deltakere fra spørreundersøkelsen, ville jeg få deltakere som hadde fått forespørsel. Jeg visste ikke mer om erfaringene til sykepleierne utenom forespørselen, og var ikke forberedt på hva sykepleierne ville fortelle i intervju situasjonen.

Fra tidligere har jeg erfaring med å gjennomføre individuelle intervju, og det ble derfor ikke gjort pilotintervju i forkant av intervjuene.

5.3 Design

Studien har et deskriptivt og utforskende design hvor det ble brukt kvantitativ og kvalitativ metode for å kunne besvare forskningsspørsmålene (Polit & Beck, 2021). Designet er benyttet for å kunne få oversikt over, innsikt i og forståelse om temaet assistert død. Utforskende design er også aktuelt å bruke når det er begrenset med forskning om et tema. Derfor er studiens forskningsspørsmål formulert som utforskende ettersom de søker en forståelse. Studien består av seks forskningsspørsmål som skal gi

svar på den overordnede problemstillingen i avhandlingen, jf. tabell 3. Utforskende forskningsspørsmål krever vanligvis en åpen og fleksibel metode i en empirisk undersøkelse. En fleksibel metode vil kunne åpne opp for ny og ukjent kunnskap (Jacobsen, 2015).

Forholdet mellom kvantitativ og kvalitativ metode dreier seg om å avdekke ulike former for kunnskap (Johannessen et al., 2021). Den kvantitative metoden er benyttet for å få breddekunnskap (delstudie 1), mens den kvalitative metoden er brukt for å få dybdekunnskap (delstudie 2 og 3) om utvalget. De kvantitative og kvalitative studiene ble gjennomført i to faser, jf. figur 2, og analysert separat, jf. kapittel 5.5. I den kvantitative metoden ble en tverrsnittsundersøkelse brukt ved hjelp av et elektronisk spørreskjema, jf. 5.5.1, og analysert ved hjelp av statistiske analyser, jf. 5.5.2. Spørreskjemaundersøkelse ble brukt for å kartlegge norske sykepleieres erfaringer med å motta forespørsel om assistert død og få innsikt i deres holdninger til assistert død. Fordelen med å bruke kvantitativ metode var at det var mulig å få en forståelse av i hvilken grad sykepleiere erfarte å motta forespørsler om assistert død, og samle data om sykepleieres erfaringer og holdninger fra et større utvalg (Polit & Beck, 2021).

Kvalitativ metode ble brukt til å samle inn og transkribere fortellinger, og hvor intervjueteksten ble analysert og fortolket, jf. kapittel 5.6.2, 5.6.3, 5.6.4. I de kvalitative studiene ble det benyttet åpne individuelle intervju hvor målet var å få en inngående forståelse av sykepleiernes subjektive opplevelse av, erfaringer med og tanker om å motta forespørsel om assistert død. Intervjuene ble analysert ved hjelp av hermeneutikk, jf. 5.6.4. Metoden ble vurdert som egnet ettersom man ønsket en mer inngående forståelse av sykepleiernes opplevelser og erfaringer i et mer begrenset utvalg med 15 deltakere. De 15 deltakerne hadde svart på delstudie 1.

5.4 Rekruttering og utvalg

For å kunne utforske sykepleieres holdninger til og erfaringer med temaet assistert død ønsket vi å rekruttere sykepleiere over hele landet. For å få tilgang til et bredt utvalg av deltakere kontaktet vi Norsk sykepleierforbund med forespørsel om å få benytte medlemsregisteret til å gjennomføre en spørreundersøkelse om sykepleieres holdninger til assistert død. Tilgang til medlemsregisteret ville ha gitt oss en større mengde forskningsdata av sykepleiere i ulike alder og med ulike sykepleiefaglig bakgrunn fra hele landet. Dette lot seg ikke gjennomføre fordi Norsk sykepleierforbund er restriktive med å dele medlemsregisteret.

Universitetssykehusene ble valgt ettersom de behandler pasienter med komplekse diagnoser. For å finne aktuelle medisinske avdelinger ble det først utført søk på nettsidene til hvert enkelt universitetssykehus. Fra denne oversikten ble det foretatt et strategisk utvalg av fire aktuelle avdelingstyper innen fagområdene onkologi, palliasjon, lungemedisin og nevrologi (Johannessen et al., 2021). Vi antok at sykepleiere i disse avdelingene ville ha erfaring med å pleie alvorlig syke og døende pasienter, og at de i den forbindelse kunne ha fått forespørsel om assistert død. Vi valgte i tillegg å inkludere deltakere fra hjemmebaserte tjenester for å undersøke om sykepleiere i hjemmesykepleien hadde erfaringer med slike forespørsler.

En skriftlig forespørsel om tillatelse til å gjennomføre spørreundersøkelsen og intervju ble i oktober 2017 sendt til ledelsen via postmottakene til medisinsk enhet ved seks universitetssykehus fordelt på fire regionale helseforetak (RHF): Helse Vest RHF (Stavanger universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus), Helse Midt-Norge RHF (Universitetssykehuset i Trondheim), Helse Nord RHF (Universitetssykehuset i Nord-Norge) og Helse Sør-Øst RHF (Akershus universitetssykehus og Oslo universitetssykehus). Til sammen tilsvarte dette 25 avdelinger fra listen med de nevnte fagområdene vi hadde valgt for studien. Fire av seks universitetssykehus ønsket å delta i studien. Dette tilsvarte 18 medisinske avdelinger, som fikk tilsendt forespørsel om deltakelse i studien via kontaktpersoner ved avdelingene.

Samme forespørsel ble sendt til seks etater for hjemmebaserte tjenester i kommunehelsetjenesten i de samme byene som universitetssykehusene befinner seg i (vedlegg 1). Dette tilsvarer til sammen 50 bydeler. Bare én av de seks kommunene takket

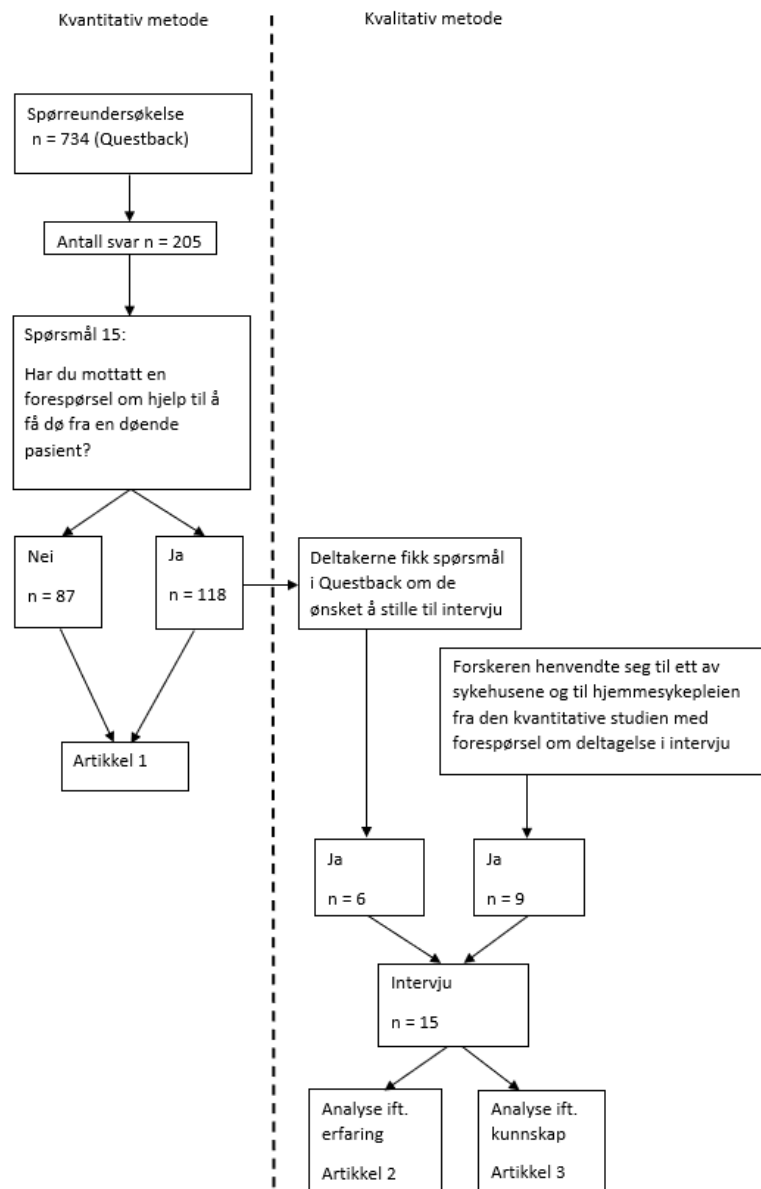
ja til deltakelse i studien. Denne kommunen består av ti bydeler med undergrupper for hjemmesykepleie i de hjemmebaserte tjenestene.

Henvendelsene som ble innvilget, ble i etterkant fulgt opp med telefonsamtaler med ledelsen. Noen av henvendelsene om deltakelse ble innvilget under forutsetning av at avdelingene selv ønsket å delta, mens andre virksomheter svarte at de ikke ønsket å delta på grunn av liten kapasitet, ferieavvikling eller høyt sykefravær eller fordi studiens tematikk virket utfordrende. Noen opplyste om at det ikke ble utført assistert død i avdelingen, og at denne studien ikke var relevant.

Studiens inklusjonskriterier var at sykepleierne skulle jobbe fulltid i klinikken og ha tilstrekkelige ferdigheter i norsk til å forstå og besvare spørsmålene. Sykepleiere som jobbet administrativt, ble ekskludert.

For å informere mulige deltakere om spørreundersøkelsen ble det laget et informasjonsskriv om studiens hensikt og bakgrunn som ble gjort tilgjengelig på vaktrommene. I tillegg ble tilsvarende informasjon formidlet i felles e-post til den enkelte sykepleier via kontaktpersonene i avdelingene (vedlegg 2). Rekruttering og inklusjon av deltakere til spørreundersøkelsen og intervjuene er vist i figur 2.

Figur 2: Flytskjema over deltakere og delstudier



I spørreundersøkelsen ble det sendt ut totalt 734 spørreskjema i til sammen 23 puljer i Questback som ble loggført. Puljene varierte i størrelse med antall sykepleiere som jobbet i de ulike avdelingene og i hjemmesykepleien.

Vi fikk svar fra 205 deltakere fra medisinsk enhet ved 4 universitetssykehus som utgjorde 2 onkologiavdelinger, 3 lungeavdelinger, 1 nevrologiavdeling og 2 palliative avdelinger og hjemmesykepleie i 10 bydeler i en kommune.

Av de 205 deltakerne som svarte på spørreskjemaet, krysset 118 av for «ja» til at de hadde mottatt forespørsel om assistert død, jf. figur 2.

Disse 118 fikk forespørsel om deltakelse i intervjustudien. Seks av deltakerne tok selv kontakt på e-post med ønske om å delta i intervjustudien. Målet var at utvalget til intervjustudien skulle inkluderes fra spørreundersøkelsen gjennom selvutvelgelsesmetoden via Questback. Fordi dette ikke førte til tilstrekkelig antall deltakere, ble resten av deltakerne rekruttert via kontaktpersonene i avdelingene. Til sammen 15 deltakere ble rekruttert til intervjustudien ved at de hadde svart «ja» på å ha mottatt forespørsel om assistert død fra en pasient. Disse deltakerne utgjorde utvalget i delstudie 2 og 3. Utvalget besto av 3 menn og 12 kvinner mellom 25 og 70 år, med ulik klinisk erfaring. Deltakernes utdanning varierte fra treårig bachelorgrad i sykepleie til femårig utdanning med bachelorgrad og videreutdanning eller kurs i palliasjon. Fem av deltakerne hadde videreutdanning eller kurs i palliasjon. Deltakerne var jevnt fordelt fra lunge- og kreftavdelingene og fra hjemmesykepleien. Antall år med arbeidserfaring varierte fra 2 til 30 år. Deltakerne som ble inkludert, mente selv med sikkerhet at de hadde mottatt en forespørsel om assistert død.

5.5 Datainnsamling og analyser

Det ble gjennomført to datainnsamlinger, jf. figur 2. Spørreundersøkelsen i delstudie 1 ble gjennomført elektronisk i perioden november 2017 til februar 2018, og de kvalitative intervjuene (delstudie 2 og 3) ble gjennomført i tidsrommet januar til juli i 2018. Det vil si at datainnsamlingen i en periode pågikk samtidig. Delstudie 2 og 3 utgår fra de samme kvalitative intervjuene, men er analysert hver for seg. Den første analysen ble utført basert på erfaringer og resulterte i artikkel 2. Deretter ble analysen om kunnskap gjennomført ett år senere, og den utgjør artikkel 3.

I begge datainnsamlingene ble det benyttet de samme sosiodemografiske opplysningene, kjønn, alder, utdanning, livssyn og avdeling, for å beskrive utvalgene.

5.5.1 Spørreundersøkelse (delstudie 1)

Ved oppstart av studien forelå det ingen oversikt over sykepleieres holdninger til assistert død og om de har erfaringer med forespørsler om assistert død i Norge. Det ble derfor

utviklet et spørreskjema for å kunne besvare forskningsspørsmålene.

I mangel av et norsk spørreskjema som kunne måle sykepleieres holdninger, brukte vi deler av spørreskjemaet til Norwegian Bioethics Attitude Survey (NOBAS-undersøkelsen) (Magelssen, Supphellen, Nortvedt et al., 2016). Dette spørreskjemaet er allerede validert og brukt i spørreundersøkelser for å måle holdninger i befolkningen om bioetiske og medisinsk-etiske spørsmål om aktiv dødshjelp og fosterdiagnostikk. I vår studie benyttet vi de åtte spørsmålene om aktiv dødshjelp, med utgangspunkt i versjon 1 (Magelssen, Supphellen & Nortvedt, 2016), jf. appendix 1 i delstudie 1. Versjon 1 i NOBAS-undersøkelsen ble valgt siden ordlyden var kortere og mer konsis enn i versjon 2.

Vårt spørreskjema besto av åtte spørsmål fra NOBAS-undersøkelsen (spørsmål 1–8), som ble brukt til å besvare forskningsspørsmålet om holdninger til assistert død (F1). De resterende seks spørsmålene (9–14) laget vi for å undersøke sykepleieres holdninger til tverrfaglig samarbeid med leger og til å gjøre bruk av reservasjonsretten dersom assistert død var tillatt, jf. appendix 1 i delstudie 1. Til å besvare forskningsspørsmål F2 ble spørsmål 15 («Har du mottatt en forespørsel om hjelp til å dø fra en døende pasient?») laget (vedlegg 3 og 4).

Spørreskjemaet til NOBAS benytter en fempunkts Likert-skala med lukkede svaralternativer formulert som påstander for å kunne måle holdninger. Svaralternativene er kategorisert og rangert fra 1 = svært uenig til 5 = svært enig (Magelssen, Supphellen, Nortvedt et al., 2016). Vi benyttet derfor samme måleskala som i NOBAS-undersøkelsen i spørsmålene 9–14 med et ordinalt målenivå, ettersom verdiene var gjensidig utelukkende, med en logisk rangering med en bestemt rekkefølge (Johannessen et al., 2021).

Ved utsendelse av spørreskjemaet valgte vi å bruke Questback-programmet, som er et lisensiert nettbasert spørre- og rapporteringsverktøy. Dette ble gjort for å kunne hente inn forskningsdata raskt og for deretter å kunne forenkle prosessen med å overføre forskningsdataene. Programmet aidentifiserer e-poster og IP-adresser fra deltakerne (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2019).

Spørreskjemaet i Questback ble i forkant av undersøkelsen testet av et pilotteam for feil og uklarheter, og forbedringer ble oppdatert (Jacobsen, 2015).

Arbeidet med å kode og legge inn spørreskjemaet i Questback ble gjort i samarbeid med en kollega med kompetanse i statistikk ved Høgskolen i Molde.

De elektroniske spørreskjemaene ble sendt i en åpen lenke ettersom arbeidsgiver ikke kunne opplyse om ansattes e-postadresser. Vi fikk hjelp av kontaktpersonene i avdelingene og i hjemmesykepleien til å videresende lenken via e-post. Antall utsendte spørreskjema ble loggført og viste $n = 734$. Kontroll av Questback ble gjort daglig under datainnsamlingen. Totalt ble det returnert $n = 205$ svar (28 %) fra sykepleiere.

5.5.2 Statistiske analyser

Data fra spørreundersøkelsen ble analysert med IBM SPSS (versjon 26) og STATA (versjon 16) (Mallery & George, 2019).

Som forberedelse til analysen ble de elektroniske spørreskjemaene omkodet og lastet opp i SPSS fra Questback. Datafilen ble screenet for manglende data i SPSS. Screeningen viste at det var få manglende verdier, så derfor valgte vi å inkludere alle spørreskjemaene i analysen.

Spørsmål 1–8 var allerede validert og reliabilitetstestet i NOBAS-undersøkelsen. Spørsmål 9–14 ble analysert med Cronbach's Alpha = 0,748 for den indre reliabiliteten på grunn av svarkategoriene i Likert-skala. Verdien 0,7 regnes i mange sammenhenger som en nedre grense for et konstrukt for å kunne sammenligne grupper (Lie, 2010). Estimering av Cronbach's Alpha tyder på en tilstrekkelig reliabilitet i analysen. I de multivariate analysene ble referansekategoriene for OR satt til 1.

Utvalgets styrke handler om å beregne antall deltakere som bør inkluderes i en studie før studien starter. Dette for å kunne avdekke forskningseffekt i utvalget (Friborg, 2010). Utvalgets styrke ble ikke beregnet i forkant av datainnsamlingen, ettersom det er den absolutte størrelsen på utvalget som er avgjørende i denne delstudien ($n = 205$). De sosiodemografiske variablene ble brukt for å sikre homogenitet i undersøkelsen, og utvalgets størrelse anses derfor som moderat tilfredsstillende (Johannessen et al., 2021).

Deskriptiv statistikk ble gjennomført for å beskrive utvalget. Videre ble bivariante analyser anvendt for å utforske samvariasjon mellom variabler. En multivariat ordinal regresjonsanalyse ble gjennomført i to trinn for å beskrive sammenhengen mellom avhengige og flere uavhengige variabler (Handegård, 2010).

Det ble først beregnet ujusterte effektestimater for de uavhengige variablene, og det ble deretter gjennomført en multivariat ordinal regresjonsanalyse som ga justerte effektestimater. Holdninger til assistert selvmord og eutanasi ble brukt som avhengige variabler i analysene. Analysenes uavhengige variabler var kjønn, alder, avdelingstilhørighet, livssyn, utdanning og forespørsler om assistert død. Den statistiske signifikansen ble satt til $p = 0,05$ og konfidensintervallet til 95 %. De trinnvise analysene i SPSS og i STATA ble utført av statistikere og ble videre diskutert i forskerteamet.

I spørreskjemaet har vi brukt de samme begrepene som i NOBAS-undersøkelsen.

5.6 Intervju (delstudie 2 og 3)

Intervjustudien hadde som mål å utforske sykepleiernes kunnskap om assistert død og hvordan de opplevde å motta forespørsler om assistert død fra pasienter.

5.6.1 Forberedelser til intervju

Alle intervjuene ble gjennomført av meg, og i forkant av intervjustudien forberedte jeg meg ved å sette meg inn i det norske lovverket, som blir omtalt i kapittel 2.7.1, som omhandler eutanasi og assistert selvmord, og de yrkesetiske retningslinjene for norske sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det ble laget en oversikt over sentrale begrep knyttet til assistert død og definisjoner med eksempler, slik at det var mulig å veilede og oppklare eventuelle misforståelser sammen med deltakerne i forkant og under intervjuene (vedlegg 10).

Det ble gjort avtaler om lån av kontorer og møterom hvor intervjuene skulle gjennomføres, i universitetssykehusene, hjemmesykepleien og i offentlige bibliotek.

To lydopptakere skulle brukes til intervjuene med tanke på å sikre god lyd kvalitet.

5.6.2 Gjennomføring av intervjuene

I alt 13 intervju ble gjennomført i lokaler som tilhørte universitetssykehusene, hjemmesykepleien og offentlige bibliotek. To intervju ble gjennomført over telefon.

For å bli kjent og etablere en relasjon til deltakerne innledet jeg intervjuene med å gi informasjon og innhente informert skriftlig samtykke til deltakelse og bruk av lydopptak. Jeg fortalte om prosjektet, og deltakerne ble spurt om bakgrunnen for at de stilte til intervju (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Flere fortalte at de hadde et ønske om å bidra fordi assistert død var et tema de mente var viktig å snakke om. En oversikt over begrepene og definisjonene av assistert død ble forklart og lagt synlig tilgjengelig for deltakerne (vedlegg 10).

Det ble benyttet en åpen tilnærming i intervjuene hvor målet var å få samlet gode data fra deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2015). For å kunne sikre en fenomenologisk inspirert inngang til å utforske studiens hensikt, slik jeg tolker fenomenologien, var det innledende spørsmålet til deltakerne: «Kan du fortelle om én eller flere situasjoner hvor en pasient har spurt deg om hjelp til å dø?» (vedlegg 9). Dette åpne spørsmålet bidro til at deltakerne fortalte om hvordan de opplevde å få en forespørsel om hjelp til å dø, fra én eller flere konkrete handlinger. Vitenskapsteorien i studien har gitt konsekvenser for den fenomenologisk-hermeneutiske metoden fordi hermeneutikken til Ricoeur har vært inspirasjon til datainnsamlingen og har videre inspirert til å bruke metoden til Lindseth og Norberg (2004).

Det var i forkant utviklet en intervjuguide som skulle fungere som en «backup» dersom samtalen skulle stoppe opp. Allerede i det første intervjuet valgte jeg å legge den bort, da jeg vurderte det dit hen at fravær av intervjuguide bidro til at jeg kunne ha bedre konsentrasjon på samtalen, og at deltakerne ble friere til å fortelle om sine opplevelser. I intervjuene var intervjuguiden ikke nødvendig ettersom dialogen fløt naturlig.

I forkant av intervjuene hadde deltakerne selv valgt hendelser de ønsket å fortelle om, med utgangspunkt i åpningsspørsmålet og rammene som var lagt for intervjuet. På denne måten fikk jeg tilgang til deres subjektive opplevelse og oppfatning av situasjonen. Hendelsene som den enkelte deltaker fortalte om, dannet rammen for intervjuet videre. Samtalene med deltakerne opplevdes som frie uten at de stoppet opp. Jeg forsøkte å unngå avbrytelser for at deltakerne skulle få tid til å reflektere. Øyekontakt og nonverbale tilbakemeldinger ble gitt. Alle hendelsene ble fortalt i retrospektiv, og tiden siden de hadde hatt opplevelsen med forespørsel, varierte fra fire uker til flere år tilbake i tid.

Oppfølgingsspørsmål ble stilt der det ble vurdert som nødvendig, og dermed ble fokuset holdt på temaet assistert død gjennom intervjuet (Malterud, 2017). Jeg spurte blant annet etter forklaringer av ulike sider ved hendelsen for å få flere opplysninger om deltakerens subjektive opplevelse (vedlegg 9).

Intervjuene var planlagt å vare i en til en og en halv time, men flere av intervjuene varte i over to timer. Det ble forsøkt å avrunde disse intervjuene, men det virket som at deltakerne hadde behov for å snakke seg ferdig om sine opplevelser. På slutten av alle intervjuene ble det spurt om hvordan deltakerne hadde opplevd å være i intervjusituasjonen. De sa at intervjuet ble en fin og lærerik opplevelse.

Etter hvert intervju gjorde jeg egne notater som jeg mente kunne være av betydning for neste intervju eller for analysene.

5.6.3 Transkribering

Under intervjuene ble det benyttet to lydopptakere. Kvaliteten på lydfiletne ble vurdert som god ettersom det var tydelig å høre hva som ble sagt, og lite forstyrrelser på lydfiletne. Intervjuene ble transkribert av meg og i kronologisk rekkefølge. Det ble valgt å transkribere lydfiletne til bokmål og å normalisere skriftspråket. Det vil blant annet si at jeg anonymiserte dialektuttrykk (Kvale & Brinkmann, 2015).

Intervjuene ble aidentifisert, og hvert intervju ble kodet og knyttet til koblingsnøkkelen. En koblingsnøkkel innebærer å erstatte deltakernes navn med en kode. Sensitive opplysninger som navn og spesielle kjennetegn i fortellingene som var knyttet til pasientens medisinske diagnose, ble omskrevet i teksten (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010, 2019).

Under transkribering ble det valgt å registrere deltakernes pauser, latter, gråt og avbrytelser når vi snakket samtidig (Kvale & Brinkmann, 2015). Fire av deltakerne var fra andre nordiske land. Den transkriberte teksten ble lest opp mot lydfiletne flere ganger og endret der det var nødvendig. Lydfiletne viste at intervjuene varte mellom 60 og 140 minutter, og materialet utgjorde til sammen 25,5 timer og 616 transkriberte sider.

5.6.4 Analyse

Det transkriberte datamaterialet ble analysert basert på en fenomenologisk-hermeneutisk metode utarbeidet av Lindseth og Norberg (2004). Denne metoden er en måte å gå fra erkjennelse av et fenomen og til en forståelse av betydningen av fenomenet på ved å undersøke opplevelsen (Lindseth & Norberg, 2022). Analyseprosessen besto av en dialektisk bevegelse mellom forståelse og tolkning av den transkriberte teksten og tilsvarer Ricœurs tenkning om den hermeneutiske sirkelen. Analysen besto av tre metodiske faser: (1) naiv lesing, (2) strukturanalyse og (3) helhetlig forståelse som er diskusjonen (Lindseth & Norberg, 2004). Lindseth og Norberg (2004) anbefaler å gjøre en tematisk analyse. I denne analysen ble det gjennomført en tverrgående tematisk analyse, da datamaterialet var stort.

Analyseprosessen startet allerede under intervjuene, hvor jeg aktivt lyttet, for i etterkant å notere egne antakelser om hva som ble fortalt. Deretter lyttet jeg til lydfilen for å prøve å finne ord, setninger og undertema som jeg kunne tilføre notatene.

Den første fasen i analysen til Lindseth og Norberg (2004) inkluderte en naiv lesing. Her handlet det om å finne helheten i hva deltakerne hadde formidlet i intervjuene. Den transkriberte teksten ble lest flere ganger for å bli bedre kjent med datamaterialet og for å lete etter interessante og sentrale tema. Når en tekst er lest og blir lest på nytt, får man en bedre forståelse av teksten enn tidligere. Hvert intervju ble lest i sin helhet og kronologisk. Hensikten her var å få en oversikt og notere tema som datamaterialet inneholdt, uten å gå i dybden.

Det ble gjennomført en åpen koding (tema) av den transkriberte teksten. I dette arbeidet leste jeg hver linje. Jeg ringet rundt ord, skrev egne antakelser i margin og fargekodet setninger for å finne tema. Denne måten å jobbe på dannet antakelser om mulige tema og funn i studien. Denne kodingen ble gjort for å kunne gjennomføre strukturanalysene (Kvale & Brinkmann, 2015). Hvilke kodeord som brukes under kodingen, avhenger av den forståelsen av materialet som man utvikler underveis i prosessen (Johannessen et al., 2021). Det var to hovedtema som ble avdekket i teksten: erfaring (delstudie 2) og kunnskap (delstudie 3). All tekst om erfaring og om kunnskap ble tatt ut av sin helhet i intervjuene og limt inn i to tabeller. Lignende ble gjort med andre tema og undertema fra intervjuene.

I den andre fasen, strukturanalysen, ble det gjennomført flere tematiske strukturanalyser. Et tema er en abstrakt meningsenhet som bringer mening og identitet til en nåværende erfaring (Lindseth & Norberg, 2004). En meningsenhet besto av én setning relatert til en større tekstenhet i datamaterialet. På dette nivået ble det samtidig gjort en utsortering av data som ikke hadde relevans for forskningsspørsmålene (F3–F6). For å fange betydningen av opplevelsene til deltakerne ble meningsenhetene formulert som kondenserte beskrivelser som beskrev innholdet i opplevelsen uten å endre betydningen av innholdet. Meningsenheter fra hvert intervju ble identifisert, sortert og reflektert over. Alle meningsenhetene ble limt inn i tabeller. Deretter ble det gjennomført en tverrgående analyse, og meningsenhetene ble abstrahert til tema, som illustrert i tabell 4. Et eksempel i tabell 4 på et overordnet tema var «Å arbeide i en gråsoner». Dette overordnede temaet besto av flere meningsenheter som beskrev hvor vanskelig flere av deltakerne opplevde situasjoner i å smertelindrer. Noen av sitatene inneholdt begrepet «gråsoner». Sitatene ble kondensert, men vi valgte å navngi temaet «Å arbeide i en gråsoner» fordi dette favnet alle meningsenhetene i denne analysen.

Det er i denne andre fasen at det fenomenologiske perspektivet skifter fra individ til en objektiv tolkning av deltakernes opplevelser. Alle kondenserte meningsenheter ble lest og reflektert over av forskerteamet, basert på målet med studien og den naive lesingen som er styrende for strukturanalysen. I denne fasen ble også temaene justert med utgangspunkt i den naive lesingen med tanke på endelig betegnelse av funnene i strukturanalysen. Det er her den hermeneutiske sirkelen blir tydelig i analysen mellom første og andre nivå. Abstraksjon av ulike tema involverte refleksjon over likheter og forskjeller i meningsinnholdet.

I den siste fasen, som var *den helhetlige tolkningen*, oppsummerte forskerteamet temaene og undertema, og reflekterte rundt studiens forskningsspørsmål (F3–F6). Her vurderte vi kritisk den naive forståelsen og strukturanalysene i sin helhet opp mot relevant forskning og teori. I denne siste fasen ble den hermeneutiske sirkelen viktig i valideringen av funnene med tolkningen fra den naive lesingen. Hensikten med metoden til Lindseth og Norberg (2004) er å få frem hva den bakenforliggende meningen av opplevelsene uttrykker.

Nedenfor presenteres strukturanalysene for delstudiene 2 (tabell 4) og 3 (tabell 5), som viser prosessen fra meningsenheter til tema.

Tabell 4: Oversikt over strukturanalysen i delstudie 2

Naiv lesing		
<p>Sykepleierne ble overrasket over å få en forespørsel om assistert død, og syntes dette var vanskelig å tolke, og å finne de riktige ordene i svaret. Forespørselene kom da sykepleierne var alene med pasienten, og de følte seg maktesløse siden de ikke visste hvordan de skulle håndtere situasjonen ordentlig. Sykepleierne opplevde å lindre pasientenes lidelse som vanskelige.</p>		
Meningsenhet	Kondensering	Tema
<p>Jeg trodde aldri jeg skulle motta en slik forespørsel. Jeg tenkte at i Norge får du ikke slike spørsmål, fordi vi utfører ikke assistert død her i Norge. Jeg har aldri tenkt over hva jeg skulle svare på en forespørsel, og jeg har aldri tenkt over mine egne tanker om det.</p>	<p>Jeg ble overrasket og visste ikke hvordan jeg skulle håndtere en ulovlig forespørsel om assistert død.</p>	<p>Uforberedt på forespørselen.</p>
<p>... pasienten spurte indirekte; Jeg kan ikke leve slik lenger. Dyr behandles bedre enn meg. Hvis jeg hadde vært en hund, ville jeg fått en injeksjon eller en kule i pannen slik at jeg kunne sovne. Jeg mener at denne uttalelsen er indirekte.</p>	<p>Pasientene uttrykte forespørselen på en indirekte måte ved å sammenligne seg med hvordan dyr blir bedre behandlet og avlivet.</p>	<p>Møter direkte, indirekte og nonverbale forespørsler.</p>
<p>Jeg ble nylig ferdig utdannet, og jeg var ikke sikker på hvor mye jeg kunne injisere av morfin. Pasientens familie sto rundt sengen. Jeg tenkte; 'Jeg vet hvor mye jeg har injisert av morfinen. Jeg kan gi litt mer, men da vil det ta litt tid før jeg kan gi mer. 'Jeg var veldig stresset og tenkte: 'Har jeg gjort det riktig?'</p>	<p>Jeg var stresset over å ikke vite hvor mye pasienten tålte av morfin.</p>	<p>Å arbeide i en gråsoner.</p>
<p>Jeg følte meg maktesløs hver eneste gang fordi jeg ønsket at pasientene kunne dø raskere. Jeg kunne ha hjulpet, men jeg har ikke lov. Da må du bare stå å se på! Jeg synes det er uverdige. Det strider mot mine moralske prinsipper. Jeg har lært at pasienten skal dø med verdighet, og verdighet innebærer å være smertelindret.</p>	<p>Jeg følte maktesløshet da jeg ikke var i stand til å lindre pasientens lidelse.</p>	<p>Føler seg alene og maktesløs.</p>

Strukturanalyse for delstudie 3:

Tabell 5: Oversikt over strukturanalysen i delstudie 3

Naiv lesing		
Sykepleierne var lite kjent med temaet assistert død og lovverk. De uttrykte mangelfull opplæring om aktiv dødshjelp i grunnutdanningen. Samtalene med pasientene om døden ble overlatt til andre profesjoner. Å avslutte medisinsk behandling ble forbundet med aktiv dødshjelp. Fagutvikling om assistert død foregikk i avdelingen når behandling ble avsluttet, og hvor de erfarne sykepleierne veiledet de uerfarne i lindring.		
Meningsenhet	Kondensering	Tema
Hva innebærer og hvordan foregår aktiv dødshjelp? ... Hvordan er prosessen? ... Før du sendte meg skrevet visste jeg ikke at pasienten får en sprøyte eller en pille som pasienten tar frivillig.	Visste ikke hvordan aktiv dødshjelp foregår, var ikke klar over at pasienten tar medikamenter frivillig.	Sykepleierne gir uttrykk for begrenset kunnskap om assistert død.
Da jeg gikk på sykepleierhøgskolen, diskuterte vi våre holdninger til aktiv dødshjelp. Jeg synes det var greit å ha gjort meg noen tanker om temaet fordi, da jeg fikk forespørselen fra pasienten tenkte jeg tilbake på diskusjonen.	Jeg reflekterte over egne holdninger til aktiv dødshjelp i grunnutdanningen, noe jeg tenkte tilbake på da jeg fikk forespørselen.	Kilder til kunnskap om assistert død.
Du inntar en rolle som sykepleier ... Du skal ikke vise eller ytre deg på en måte som gjør pasienten ukomfortabel. Sykepleiere kan bli satt i situasjoner de ikke ønsker å være i ... Da er det å holde den profesjonelle rollen, at du ikke skal vise avsky for pasientens valg.	Du har en rolle som sykepleier der du ikke gir uttrykk for egen holdning når pasienten forespør om assistert død.	Sykepleierens kompetanse til å møte forespørsler om assistert død.

Intervjustudien frembrakte et bredt materiale, og funnene ble derfor bearbeidet og presentert i to forskningsartikler som omhandler deltakernes oppfatning av å få forespørsel (artikkel 2) og deres kunnskap om assistert død (artikkel 3).

5.7 Begrepsbruk om assistert død i datasamlingen

I prosessen med å samle forskningsdata har vi brukt begrepene om assistert død på ulike måter. Selv om begrepene varierte, har vi brukt de samme definisjonene av eutanasi og assistert selvmord gjennomgående i studien og hovedsakelig forholdt oss til de to begrepene i denne studien. I informasjonsskrivene til forskningsfeltet og til deltakerne brukte vi begrepet aktiv dødshjelp fordi vi var usikre på om begrepet assistert død var et

kjent begrep blant sykepleierne i praksis (vedlegg 1). Da vi søkte om å få prosjektet vårt vurdert av NSD og REK, var assistert død det begrepet vi brukte i prosjektittelen (vedlegg 5 og 6). I databasesøkene ble det engelske ordet for assistert død brukt, og dette bidro til relevant forskningslitteratur i sykepleie.

I spørreundersøkelsen brukte vi de samme begrepene som i NOBAS-undersøkelsen: aktiv dødshjelp, eutanasi og legeassistert selvmord (vedlegg 4). I intervjustudien ble det benyttet en oversikt over begrepene assistert død og aktiv dødshjelp, assistert selvmord og legeassistert selvmord, og eutanasi. Her skrev vi inn definisjonene sammen med et eksempel på ulike handlinger som ble knyttet til assistert selvmord og eutanasi (vedlegg 10).

5.8 Etske godkjenninger og overveielser

Studien ble av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Midt-Norge ikke vurdert som fremleggingspliktig siden studien faller utenfor helseforskningsloven (REK midt 2017, med referansenummer 2017/1131/REK midt) (vedlegg 6). Videre ble studien tilrådet av Norsk senter for forskningsdata (NSD), referansenummer 99733 og 56369, i 2017 (vedlegg 5). Informert skriftlig samtykke ble utarbeidet og vurdert av NSD. Registrering og oppbevaring av personopplysninger i Høgskolen i Molde's nettverkssystem ble innvilget. Videre ble det søkt om lagring av lydopptak og egne notater.

Det ble sendt søknad til ledelsen ved universitetssykehusene og hjemmesykepleien der deltakerne ble rekruttert fra, og godkjenning til å gjennomføre studien ble gitt skriftlig og via telefon.

Før signering av samtykkeerklæringen ble det gitt både skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, og deltakerne hadde mulighet til å stille spørsmål om intervjuet i forkant. Deltakerne fikk opplyst om at de når som helst, og uten å oppgi grunn, kunne trekke seg fra intervjuet. Deltakerne deltok frivillig i studien.

6 Resultater

6.1 Delstudie 1

I alt 205 av 734 spørreskjema ble returnert. Det ga en svarprosent på 28 prosent.

Deltakerne som besvarte skjemaet, besto av 182 kvinner og 17 menn i alderen 20–50 år og eldre. Deltakernes utdanning varierte fra treårig bachelorgrad i sykepleie (n = 115) og til bachelorgrad og videreutdanning (n = 85). Deltakernes livssyn viste at 98 var ikke-troende og 104 troende.

Resultatene viste at 56 prosent av de deltakende sykepleierne var enige i påstanden om at legeassistert selvmord burde tillates, og at 48 prosent støttet legalisering av eutanasi.

Sykepleierne som jobbet i lungeavdelingene, var mer positive til legalisering av legeassistert selvmord (OR = 2,98, KI = 1,34–6,66, p = 0,008) og eutanasi (OR = 3,51, KI = 1,58–7,81, p = 0,002) enn sykepleierne ved de onkologiske sengepostene.

Sykepleierne som var over 30 år, var mer negative i sine holdninger til legeassistert selvmord enn de yngre sykepleierne (OR = 0,16, KI = 0,07–0,39, p < 0,001; og OR = 0,45, KI = 0,21 – 0,96, p = 0,038), og sykepleiere med videreutdanning var mer negative i sine holdninger enn sykepleiere med bachelorgrad (OR = 0,46, KI = 0,24 – 0,88, p = 0,019). I alt 118 sykepleiere (58 %) hadde mottatt minst én forespørsel om assistert død i klinisk praksis.

6.2 Delstudie 2

Ettersom assistert død er ulovlig i Norge, opplevde sykepleierne etiske utfordringer med å motta forespørsler om assistert død. Det ble avdekket fire sentrale funn: 1) *Sykepleierne var uforberedt på forespørselen fra pasienten.* Sykepleierne var mentalt uforberedt, og det var uklart hvordan de skulle ordlegge seg overfor pasienten. De oppfattet forespørselen som ubehagelig ettersom de ble forespurt om å gjøre en ulovlig handling. 2)

Forespørselen kunne bli oppfattet som direkte, indirekte og nonverbal. Sykepleierne opplevde at det kunne være vanskelig å tolke forespørselene. Deres kliniske erfaring og relasjon til pasienten virket inn på hvordan forespørselen ble tolket. 3) *Sykepleierne opplevde å arbeide i en gråsoner.* Dette handlet om dilemmaet mellom å smertelindre pasientens lidelse og å følge lovverket. 4) *Sykepleierne følte seg alene og maktesløse.*

Dette var forbundet med vanskeligheten med å smertelindre pasientens lidelse og hvordan

man håndterte forespørselen når man følte seg alene i situasjonen.

6.3 Delstudie 3

Det ble avdekket tre sentrale funn om sykepleieres kompetanse og rolle i møte med forespørsler om assistert død. 1) *Begrenset kunnskap om fagterminologi og lovforståelse.* Temaet og lovverket som regulerer assistert død, var lite kjent og lite diskutert blant sykepleierne. 2) *Kilder til kunnskap gjennom utdanning, fagmiljø og media.* Sykepleierne opplevde å ha fått mangelfull opplæring om temaet i grunnutdanningen sin, men hadde derimot kjennskap til temaet fra media. De av sykepleierne som hadde videreutdanning i palliativ smertelindring, hadde fått opplæring om assistert død. 3) *Kompetanse til å møte forespørsler.* Flere opplevde egen rolle som sykepleier uklar i håndteringen av forespørsler om assistert død. Det var vanskelig å snakke om døden med pasienten, og samtalene om døden ble ofte overlatt til andre profesjoner i avdelingen.

7 Diskusjon

Hensikten med dette ph.d.-prosjektet var å utforske sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død.

7.1 Sykepleiere mottar forespørsler

Delstudie 1 viser at sykepleierne mottar forespørsler om assistert død fra alvorlig syke og døende pasienter selv om assistert død er ulovlig i Norge. Vi vet lite om hvorvidt sykepleiere i andre land hvor denne prosedyren er ulovlig, mottar slike forespørsler.

Derimot viser tidligere og nyere forskning at sykepleiere i delstater og land der dette er tillatt, også mottar forespørsler fra pasienter om assistert død uavhengig av om de er involvert i prosedyren knyttet til assistert død eller ikke (Bellens et al., 2019; De Bal et al., 2008; Hébert & Asri, 2022; Wilson, Wilson et al., 2021). Ut fra funnene i disse studiene kan det virke som forespørsler fra pasientene er mer åpent kjent hos helsepersonell, og at sykepleiere er bedre forberedt på å kunne motta slike forespørsler.

I studien har vi stilt spørsmål til sykepleierne i spørreundersøkelsen (delstudie 1) om de hadde mottatt forespørsler om assistert død. Samme spørsmål stilte vi i intervjustudien. De selvopplevde hendelsene som deltakerne fortalte om, uttrykte at de var sikre på at forespørselen fra pasienten var reell. Noen av deltakerne forklarte dette med pasientens måte å ordlegge seg på, at toneleiet i stemmen hadde en spesiell klang, og at pasienten hadde et mørkt blikk. Disse observasjonene, tolket sammen med pasientens terminale tilstand, bidro til at deltakerne var sikre på at pasienten ønsket assistert død. De resterende deltakerne hadde mer vanskelig for å uttrykke hva som gjorde dem sikre på at dette var en reell forespørsel. Det er likevel grunn til å stille spørsmål ved om forespørslene deltakerne mottok fra pasientene, var reelle i delstudie 1 og 2, og om noen av forespørslene heller handlet om et mulig *ønske om å dø* hos pasientene, jf. kapittel 2.5.1.

Over halvparten av deltakerne i delstudie 1 hadde mottatt minst én forespørsel om assistert død. Andelen sykepleiere som hadde opplevd flere forespørsler, var derimot synkende jo høyere antall forespørsler som kunne angis i spørreskjemaet.

Dette kan tyde på at forespørsler om assistert død ikke forekommer ofte. Det finnes ingen oversikt som kan støtte opp om dette funnet blant norske sykepleiere. Derimot finner vi støtte i en tidligere studie av De Bal et al. (2008) som også fant at majoriteten av belgiske sykepleiere mottok én til tre forespørsler om eutanasi selv om dette er en lovlig prosedyre. Studien til De Bal et al. og våre funn kan tyde på at forespørsler ikke forekommer ofte selv om sykepleiere har en nær relasjon til pasientene og kan ha samtaler om eksistensielle behov. I intervjustudien vår fremgår det at noen av deltakerne opplevde at pasienter ønsket å snakke om eksistensielle spørsmål knyttet til døden på nattevakter, og at forespørsler om assistert død ikke forekom ofte i samtalene.

Funn i delstudie 2 viser imidlertid at forespørselen fra pasientene vanligvis foregår i «det skjulte», når sykepleieren og pasienten er alene, som for eksempel på nattevakt, og at sykepleierne holder forespørselen for seg selv uten å dele den med kollegaene. Dette funnet kan ha sammenheng med at assistert død er ulovlig, og at pasienter er kjent med lovverket om at helsepersonell ikke bidrar til å ta liv, og av den grunn forespør om en ulovlig handling i det skjulte på tidspunkt på døgnet der få er til stede. Våre funn i delstudie 1 og 2 og funn fra internasjonale forskningsstudier (Bellens et al., 2019; Richardson, 2022; Wilson, Wilson et al., 2021) tyder på at forespørsler forekommer uavhengig av om denne prosedyren er legalisert eller ikke.

7.2 Vanskelig å motta forespørsler om assistert død

Sykepleiere som mottar forespørsler om assistert død, opplever dette som vanskelig. Tidligere internasjonal forskning har beskrevet sykepleieres opplevelser av forespørselen som overraskende og sjokkerende, og at de manglet kunnskap om hvordan de skulle håndtere forespørselen (Bellens et al., 2019; De Bal et al., 2006; Denier et al., 2010; Elmore et al., 2018). Delstudie 2 viser lignende funn hvor deltakerne hadde opplevd forespørselen som overraskende og ubehagelig, og de var usikre på hvordan forespørselen skulle håndteres, som følge av mangelfull fagkunnskap om temaet assistert død (delstudie 3). En intervjustudie som ble utført i forkant av legaliseringen av MAID i Canada, viser at sykepleiere i onkologiske avdelinger ikke var spesielt overrasket over å få forespørsler fra terminale pasienter, og flere anså slike forespørsler nærmest som vanlige sett i sammenheng med pasientenes terminale sykdom (Wright et al., 2017). Dette tyder på at sykepleiere kan ha varierte opplevelser og erfaringer med forespørsler om assistert død.

7.3 Ulike uttrykksmåter for en forespørsel

Funn i delstudie 2 viser at formen på forespørslene kunne variere fra direkte forespørsler til indirekte, og til nonverbale. Lignende funn er beskrevet i studien til Wright et al., som også fant ulikheter i forespørslene som ble formulert verbalt, nonverbalt og som atferdsmessige signaler (Wright et al., 2017).

7.3.1 En indirekte forespørsel

Når det gjelder vårt funn om indirekte forespørsler i delstudie 2, hevder Nortvedt og Nortvedt (2018) at pasienter kan bruke metaforer når de beskriver egen smerte, som et verktøy for å oppnå en forbindelse til sykepleieren. Flere av deltakerne fortalte at dyr ble brukt som eksempel i forespørselen, jf. delstudie 2: «I cannot live like this anymore. Animals are treated better than I am. If I were a dog, I would receive an injection or a bullet in my forehead» (artikkel 2). Bruk av metaforer gjør at smertene blir forklart på en måte som gjør at sykepleieren kan forstå budskapet om pasientens lidelse (Nortvedt & Nortvedt, 2018). Deltakerne opplevde de indirekte forespørslene som vanskelige å tolke fordi det virket som de var redde for å mistolke pasientens uttrykksmåte. Forespørselen ble tolket og satt i sammenheng gjennom måten pasienten ordla seg på, toneleiet i stemmen og fargen i blikket. På bakgrunn av denne observasjonen og tolkningen av situasjonen som pasienten befinner seg i, mente deltakerne at forespørselen var reell. Flere av deltakerne hadde stilt seg selv spørsmålet om slike forespørsler virkelig handlet om å avslutte liv. Det er naturlig å stille spørsmålet på nytt om pasienter som uttrykker denne type forespørsel, har et reelt ønske om å dø. I kapittel 2.5.1 redegjøres det for at pasienter kan uttrykke et ønske om assistert død eller en reell forespørsel. Denne indirekte måten å uttrykke seg på kan også være et signal om noe annet fordi pasienten ikke er i stand til å finne de rette ordene å uttrykke seg med. Ohnsorge (2015) argumenterer med at det å forespørre om assistert død ikke nødvendigvis er ensbetydende med et ønske om å fremskynde egen død. Denne uttrykksformen kan også komme til uttrykk som et underliggende budskap som kan være religiøst betinget, en frykt for å måtte leve i uverdighet i livets slutfase eller en kritikk av egen behandling i avdelingen.

7.3.2 En direkte forespørsel

Den direkte forespørselen ble oppfattet som en tydelig forespørsel om at pasienten ønsket hjelp til å dø, jf. «Please, can you use the medicine you administer to take my life?»

(artikkel 2). Det kan virke som de yngre og mer uerfarne sykepleierne opplevde denne typen forespørsel som mer etisk vanskelig, fordi de ble bedt om å gjøre en ulovlig handling de ikke visste hvordan skulle håndteres, på grunn av begrenset faglig kompetanse, jf. kapittel 2.9 og artikkel 3. I denne sammenhengen kan en stille spørsmål om de yngre og mindre erfarne oppfattet bare denne direkte forespørselen.

7.3.3 En nonverbal forespørsel

Derimot viser funnene våre at deltakerne med videreutdanning i palliasjon og med klinisk erfaring hadde opplevd at nonverbale forespørsler forekom blant pasienter uten språk. Denne typen forespørsel ble gjerne oppfattet i løpet av sekunder, og observasjonen ble tolket i sammenheng med faglig kompetanse. Et eksempel på denne typen forespørsel er nevnt i artikkel 2, om en hjemmeboende og sengeliggende terminal pasient med hjerneslag som selvseponerte egen PEG-sonde flere ganger. Deltakeren fortalte at pasienten også hadde gitt uttrykk for intet ønske om mer tilførsel av væske og ernæring eller medisiner, og vendte hodet bort fra deltakeren under dette hjemmebesøket. Deltakeren som jobbet i hjemmesykepleien, hadde erfaring med en lignende situasjon fra tidligere og mente at dette var en nonverbal forespørsel om assistert død. For andre sykepleiere vil denne typen forespørsel være nærliggende å tolke mer som et ønske om behandlingsbegrensning, jf. kapittel 2.7.2. Det er viktig å presisere at i intervjuet med deltakeren ble det spurt flere ganger om dette heller var pasientens uttryksmåte for å signalisere et ønske om å avslutte medisinsk behandling. Pasientrettighetsloven § 4-9 slår fast at pasienter har rett til å nekte helsehjelp, og at en døende pasient har rett til å motsette seg livsforlengende behandling (pasientrettighetsloven, 1999). Deltakeren mente at pasientens handling ikke signaliserte behandlingsbegrensning, men et reelt ønske om å dø. På en annen side er det grunn til å tro at pasienter uten språk og med redusert bevegelighet også kan uttrykke en reell forespørsel om assistert død. Hvordan skal disse pasientene kunne uttrykke seg når de mangler bevegelighet og ikke lenger har språket? Kan forespørsler om assistert død komme til uttrykk gjennom pasientens nonverbale signaler og handlinger? For at sykepleiere skal kunne fange opp denne typen forespørsel, vil det være avgjørende at de kjenner pasienten godt. Studien vår viser at deltakerne beskriver situasjoner som er viktige å utforske videre. De forteller om viktige observasjoner de har erfaring med, og om ulike måter pasienter forespør om assistert død på, hvor blikket og toneleiet brukes for å signalisere. Dette handler om erfaringskunnskap, om taus kunnskap og om hvordan sykepleiere bruker sitt faglige skjønn og utvikler en klinisk kompetanse. Wright et al. (2017)

fant også i sin studie at sykepleiere har ulike måter å tolke en forespørsel på. Sykepleierne skilte mellom hvordan pasienter ordla seg, og fant at noen søkte assistanse for å fremskynde egen død, andre ønsket omsorg, og andre søkte noen å betro seg til om sine følelsesmessige opplevelser.

Sykepleiere er involvert i omsorgen av pasientene over en lengre tidsperiode enn andre helseprofesjoner, og det vil derfor være naturlig at sykepleiere mottar forespørsler (De Bal et al., 2008). Deltakerne i studien vår utførte sykepleie i ulike avdelinger i sykehus hvor det befinner seg alvorlig syke og døende pasienter. Likeledes viser studien at sykepleierne i hjemmesykepleien også opplever og erfarer å motta forespørsler fra tilsvarende pasientgrupper. Dette kan tyde på at terminale pasienter kan ha gjort seg tanker om assistert død og derfor retter en forespørsel til sykepleiere. Sykepleiere som har lite erfaring med forespørsler, kan oppleve dette som etisk vanskelig. Opplevelsen vil være avhengig av sykepleiernes kompetanse og erfaring i å håndtere forespørsler, slik det fremgår i delstudie 3.

Belgiske sykepleiere som mottok forespørsler om eutanasi, fortalte at mange forespørsler ikke var reelle, men var mer tilfeldige eller inkonsekvente, blant annet som følge av dårlig livskvalitet eller en opplevelse av å være til byrde. Dette kunne de avdekke i samtaler hvor de brukte aktiv lytting for å avdekke det underliggende i pasientenes forespørsel (De Bal et al., 2006). Betydningen av pasientens forespørsel, jf. kapittel 2.5, viser at pasienter kan ha ulike tanker om egen død, og at pasienters måte å uttrykke dette på kan medføre at helsepersonell har ulike tolkninger av pasientenes ønsker. Inndelingen til Ohnsorge (2015) i kapittel 2.5.1 tyder på at det å gi uttrykk for assistert død ikke nødvendigvis er ensbetydende med et ønske om å fremskynde egen død, jf. 7.1.

Sykepleiere vet at assistert død er en ulovlig handling, men opplever at de ikke er kompetente til å håndtere forespørselen på en profesjonell måte, slik funnene presenteres i delstudie 2. Funnene viser blant annet at forespørslene ikke snakkes om, og at det ikke er rutiner for hvordan håndtere dem, noe som kan medføre moralsk usikkerhet blant sykepleierne. I disse situasjonene kunne sykepleierne oppleve moralsk stress. Rodney (2017) hevder at moralsk stress blant sykepleiere i kritiske omsorgsmiljøer kan være høyere enn legenes, og dette kan tyde på at sykepleiere er mer utsatt for moralsk stress siden de ofte er den første som mottar forespørselen. Dette er i tråd med andre studier (De Bal et al., 2006; Pesut, Thorne, Stager et al., 2019). En internasjonal studie viser at

sykepleiere som opplevde forespørsler om assistert død fra lidende pasienter der prosedyren er ulovlig, ofte kunne oppleve moralsk stress som følge av forespørselen (Bruce & Beuthin, 2019). Moralsk stress kan defineres som en subjektiv opplevelse av utilstrekkelighet og avmakt i håndtering av ulike situasjoner som for eksempel komplekse handlingsvalg, kompetansemangel og usikkerhet knyttet til medikamentell smertelindring hos pasienter (Bernhofer & Sorrell, 2015; Aakre, 2016). Studien til Dorman og Bouchal (2020) viser at sykepleiere erfarer moralsk stress selv om assistert død er legalisert. Dette illustrerer at det kan være etisk vanskelig for sykepleiere som ikke er forberedt på at alvorlig syke og døende kan forespørre om assistert død (delstudie 2).

Døden blir oppfattet som noe privat, og noen kan oppfatte døden som tabu, som tidligere beskrevet i kapittel 2.7 (Agger & Timm, 2011; Brelin, 2020; Ramvi & Gripsrud, 2017). Dette kan bidra til å forklare hvorfor deltakerne mottok forespørselen da de var alene med pasienten (delstudie 2). Vi har ikke funnet tidligere forskning som kan støtte opp om dette funnet. Sykepleierne opplevde at forespørselen kunne ha sammenheng med at pasienten hadde tillit til dem. Det er i den sammenheng naturlig å spørre seg om forespørsler fra pasienter blir fremsatt tilfeldig og uavhengig av hvem de rettes mot, eller om de kan være planlagt basert på tillit til sykepleieren.

7.4 Sykepleieres håndtering av forespørselen om assistert død

Å lindre lidelse er et av kjerneområdene i sykepleiefaget. I grunnutdanningen har sykepleiere blitt opplært til å redde liv, til å lindre pasienters symptomer og smerter og til å sørge for en verdig død (Norsk sykepleierforbund, 2019). Basert på funnene i denne studien virker det som at sykepleiere har vært lite forberedt på at pasienter også kan ha et ønske om å få hjelp til å dø. Det kan synes som at forespørsler om assistert død er en problemstilling som har vært lite belyst i grunnutdanningen. Bakgrunnen for at dette ikke har vært et tema i utdanningen, kan være at assistert død er en ulovlig prosedyre i Norge. I forbindelse med utdanningen vil studenter ha en forventning om å bli faglig forberedt på relevante kliniske situasjoner som en sykepleier kan møte i arbeidshverdagen. Utdanningen burde derfor også inkludere kunnskap som forbereder dem på å møte mennesker som ønsker hjelp til å dø.

Hovedtyngden av deltakerne i studien hadde fått kjennskap til assistert død fra media, og dette hadde bidratt til en uklar forståelse av temaet. Deltakerne uttrykte selv ønske om mer faglig kunnskap om assistert død, og om hvordan dette kan være med på å styrke egne kliniske ferdigheter i møte med slike forespørsler (delstudie 3). Selv i land hvor assistert død er legalisert, viser forskning at sykepleiere ønsker mer faglig kunnskap om temaet assistert død siden de er usikre på hva temaet dreier seg om, og hvordan de skal håndtere forespørsler fra pasienter og deres pårørende (Bellens et al., 2019; Davidson et al., 2022; Jensen & Rydahl-Hansen, 2021; Penman et al., 2022; Pesut et al., 2020; Wilson, Wilson et al., 2021).

Deltakerne med videreutdanning og kurs i palliasjon hadde en annen forståelse av assistert død og håndterte forespørslene fra pasienter på en annen måte, jf. delstudiene 2 og 3. På bakgrunn av studien vår og funn fra Penman et al. (2022) kan det virke som det er en avgrenset faggruppe av sykepleiere som får faglig kunnskap om assistert død. Her i Norge synes det som om videreutdanninger med forankring i palliasjon inkluderer denne kunnskapen i undervisningen (NTNU, 2020; VID Bergen, 2023). Hvordan blir dette temaet formidlet i de andre videreutdanningene og bachelorutdanningen?

I land som har legalisert assistert død, som Canada, ser vi at kunnskapen om temaet er forbeholdt spesialsykepleiere (NP), som er de som utfører prosedyren, mens sykepleiere uten denne kompetansen etterspør mer kunnskap, jf. kapittel 3.1 om hva som etterspørres på det internasjonale forskningsfeltet. På bakgrunn av dette kan det stilles spørsmål om det er et tilstrekkelig antall sykepleiere som har god nok kunnskap om assistert død. Blir sykepleiere godt nok forberedt på å motta forespørsler? Hvordan kan sykepleiere utøve god sykepleie til disse pasientene som kan forespørre om assistert død? Vi har i denne studien vist at sykepleiere mottar forespørsler om assistert død (delstudie 1), og at disse forespørslene oppleves som vanskelige å håndtere (delstudie 2 og 3). På denne bakgrunn bør sykepleierutdanningen belyse temaet assistert død i opplæringen for å gi studentene en kompetanse som gjør dem forberedt på å kunne utøve god og helhetlig sykepleie som ferdig utdannet sykepleier i møte med alvorlig syke og dødende pasienter.

Erfaringsdeling mellom helsepersonell er en viktig kilde til kunnskap. Vi har i denne studien vist at det ikke er alminnelig praksis i avdelingene å ha felles faglige diskusjoner om assistert død og om håndtering av slike forespørsler (delstudie 3). Temaet assistert død

blir ikke snakket om blant sykepleierne eller i det tverrfaglige teamet som håndterer den medikamentelle smertelindringen til pasienten (delstudie 2 og 3). Det er betimelig å spørre seg hvordan helsetjenesten kan sikre god palliativ smertelindring til alvorlig syke og dødende pasienter når hovedaktørene i det tverrfaglige teamet (sykepleiere og leger) ikke snakker sammen om pasientens forespørsel om assistert død. Vi har tidligere vist til at pasienter vanligvis forespør om assistert død ved eksistensiell smerte. I delstudie 1 viste funnene våre at det var sykepleierne i lungeavdelingene som hadde mottatt flest forespørsler sammenlignet med de andre avdelingene. Det er naturlig å spørre seg om dette funnet kan forklares med at pasienter med respiratoriske sykdommer opplever større grad av angst og frykt for døden, og at utfordringene med medikamentell smertelindring er større for denne gruppen pasienter (Jerpseth et al., 2018).

Kulturen blant sykepleiere og annet helsepersonell er av betydning for hvordan forespørslene om assistert død blir håndtert. Det er beskrevet i forskningsstudier at sykepleiere kan oppfatte temaet assistert død som tabu uavhengig av om det er legalisert eller ikke (Hudson et al., 2006; Mills et al., 2020). Sykepleierne beskriver også en redsel for stigmatisering som en forklaring på at de ikke snakker om disse forespørslene (delstudie 3). Det er viktig med en åpenhetskultur som setter ord på at forespørsler forekommer, og legger til rette for at ulike problemstillinger knyttet til disse forespørslene blir reflektert over i fellesskap (Mills et al., 2020).

Videre så vi at deltakerne i delstudie 2 ga uttrykk for at taushetsplikten hindret dem i å dele opplysninger om forespørselen om assistert død med andre. Det er her viktig å være oppmerksom på at sykepleiere har et handlingsrom der de skal og kan dele relevante opplysninger om pasienten. I behandlingsøyemed vil det å opplyse om en slik forespørsel være viktig for det tverrfaglige teamet som behandler pasienten. Dette kan tyde på at sykepleiere trenger informasjon om taushetsplikten og om hvordan de skal videreformidle forespørsler om assistert død.

Inngående kunnskap om fagterminologien som inngår i assistert død, var lite kjent hos deltakerne (delstudie 3). I intervjustudien virket det som om deltakerne var mer opptatt av definisjonene som beskrev ulike handlinger, enn opptatt av begrepene. I intervjuene brukte flere oversikten over begrep og definisjoner for å kunne sette ord på handlingen (vedlegg 10). Sykepleiere trenger å lære fagterminologi for å kunne lese faglitteratur og snakke samme fagspråk som andre profesjoner for å kunne gjøre seg forstått, bli lyttet til

og formidle egen klinisk kompetanse. I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer nevnes eutanasi og assistert selvmord, men det mangler en utdyping av disse begrepene (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det er nødvendig med en beskrivelse av ulikhetene mellom begrepenes definisjoner slik at sykepleiere bedre kan forstå forskjellene. Begrepene kan gjerne eksemplifiseres med ulike praksisnære og relevante situasjoner som sykepleiere selv kan kjenne seg igjen i.

Det er nødvendig å styrke sykepleieres kompetanse om assistert død i klinisk praksis og utarbeide retningslinjer for hvordan de kan håndtere forespørsler om assistert død. I Canada er det igangsatt arbeid med å utarbeide nettsider med informasjon om MAID og retningslinjer for hvordan sykepleiere skal forholde seg til pasienters forespørsler (College of Nurses of Ontario, 2021). I Australia har helsemyndighetene tilrettelagt for digital opplæring av utenlandske sykepleiere om assistert død (VAD) (Penman et al., 2022). Det er ellers lite informasjon om og få retningslinjer for hvordan sykepleiere skal håndtere forespørsler om assistert død, både i Norge og internasjonalt.

7.5 Uklarhet i skillet mellom behandlingsbegrensning og eutanasi

Det norske lovverket om assistert død er tydelig på at eutanasi og assistert selvmord ikke er tillatt, jf. kapittel 2.7.1. Dette lovverket er formulert med klare grenser og skal ikke kunne misforstås av sykepleiere. Likevel ser vi at sykepleierne ga uttrykk for mangelfull kunnskap om lovverket (delstudie 3). Dette kan gi utslag i at sykepleiere blir usikre i administrering av medikamentell smertelindring av alvorlig syke og dødende pasienter. Kombinasjonen av mangelfull kunnskap om lovverket og at sykepleierne selv får delegert ansvar for å ivareta og administrere medikamentell smertelindring etter åpen forordning fra lege, gjør at de blir usikre. For å kunne gjøre vurderinger kreves både faglig kunnskap og ferdigheter hos sykepleiere. Sykepleiere som er usikre på lovverket, kan ha vanskelig for å forstå hvor grensen mellom tilfredsstillende medikamentell smertelindring og eutanasi går. Sykepleiere er utdannet i å smertelindre med injeksjoner av morfin og kan oppleve smertelindringen som utfordrende siden de er redde for å forkorte pasientens liv (delstudie 2). Sykepleiernes redsel for å bryte loven om eutanasi kan medføre at pasienter i noen tilfeller blir undermedisinert og utilstrekkelig smertelindret.

Tidligere forskning viser at sykepleiere trenger mer kunnskap om medikamenthåndtering på dette området (Gustad et al., 2020). Internasjonal forskning peker også på at

sykepleiere synes temaet og lovverket om eutanasi er uklart (Cayetano-Penman et al., 2021; O'Connor et al., 2021; Penman et al., 2022). Dette kan tyde på at temaet knyttet til grenseoppgangen mellom medikamentell smertebehandling og eutanasi er underkommunisert i sykepleieprofesjonen både nasjonalt og internasjonalt. Tilsvarende har vi sett i spørsmål om behandlingsbegrensning og avslutning av livsforlengende behandling – for eksempel respiratorbehandling – at dette kan bli oppfattet som eutanasi som følge av begrenset kunnskap hos sykepleierne (delstudie 3).

Flere av deltakerne opplevde smertelindring av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), ALS eller langtkommet kreft som etisk vanskelig fordi smertelindringen til pasientene krevde en kompetanse de opplevde at de ikke hadde. Flere av deltakerne opplevde redsel for at morfinpreparatene kunne forårsake respirasjonsdepresjon hos pasientene og fremskynde død. Sykes og Thorns (2003) hevder at dersom morfinpreparater brukes riktig etter anbefalt døgndose, er risikoen for respirasjonsdepresjon mer en myte enn fakta. Derimot hevder Sykes og Thorns (2003) at risikoen for respirasjonsdepresjon blir reell når morfinpreparater ikke brukes etter anbefalt dose. Terminale pasienter trenger høyere doser av morfinpreparater når de nærmer seg døden, og det er derfor ikke anbefalt å holde tilbake doser (Sykes & Thorns, 2003). Funnene våre viser at sykepleierne med videreutdanning i palliasjon skiller seg ut ved at de mestrer bruk av palliative medikamenter siden de er utdannet i å håndtere høye doser av medikamenter.

Prinsippene i doktrinen om dobbelteffekten, jf. kapittel 2.7.2, er relevante ved smertelindring med høye doser. Her henvises det til intensjonen bak handlingen for å legitimere den. Når hensikten med smertelindringen er god, som i å smertelindre alvorlig syke og døende pasienter, kan en bivirkning som fremskyndes, forsvares. Pasientens død anses som en utilsiktet bivirkning av hensikten med smertelindringen. En viktig tilleggsbetingelse som forsvaret en handling som kan fremskynde pasientens død, er at pasienten må være alvorlig syk og døden må være nær forestående (Nortvedt, 2012). Situasjonene som deltakerne i studien har snakket om, har vært pasienter som har hatt behov for høye doser med morfinpreparater som har vært administrert ved hjelp av smertepumpe og injeksjoner.

To ulike former for palliativ lindring ble misoppfattet av de mindre erfarne sykepleierne i

studien. Behandlingsbegrensning, som å avslutte respiratorbehandling, og prosedyren med lindrende sedering, jf. 2.7.2, ble ofte misoppfattet som eutanasi. Materstvedt og Kaasa (2016) hevder at behandlingsbegrensning ikke handler om «hjelp til å dø», men om «hjelp til en døende». Dette er et viktig skille for klinikere. Skillet handler om at pasienten slipper ytterligere behandling som vil utsette en naturlig død eller forlenge dødsprosessen unaturlig, men vil i stedet få hjelp til å smertelindre plagsomme symptomer. Selv om den livsforlengende behandlingen er avsluttet, fortsetter den lindrende behandlingen helt til døden inntreffer hos pasienten (Materstvedt & Kaasa, 2016). I terminologien om behandlingsbegrensning vil klinikere vanligvis oppfatte det å ikke starte livsforlengende behandling som en handling som er noe annet enn eutanasi (Magelssen, 2020). Studien vår viser at deltakerne som hadde erfaring med å koble pasienter med ALS fra respirator, hadde kunnskap for å kunne skille mellom «hjelp til å dø» og «hjelp til en døende» (Materstvedt & Kaasa, 2016). De mindre erfarne opplevde dette som eutanasi. En av deltakerne opplevde det å avslutte respiratorbehandlingen til en pasient med ALS som aktiv dødshjelp: «Vi skulle avslutte respiratorbehandlingen etter pasientens ønske. [...] vi ga medikamenter som gjorde at hun sovnet inn. Noen mente at dette ikke var aktiv dødshjelp. Jeg mener, hvis ikke dette var aktiv dødshjelp, hva er da aktiv dødshjelp?» (artikkel 3). Å avslutte en respiratorbehandling vil støttes av pasientrettighetsloven, som sier at pasienter har rett til å motsette seg livsforlengende behandling (pasientrettighetsloven, 1999).

I noen tilfeller i palliative behandling kan lindringen av pasienter trappes opp ved at lindrende sedering gis i slutfasen av livet (jf. 2.7.2). Pasienten dør derfor ikke av noe helsepersonell gjør, men av en komplikasjon i forbindelse med lindrende sedering. Forskjellen mellom behandlingsbegrensning og eutanasi tilsvarer forskjellen mellom *å la dø* og *å ta liv* (Materstvedt & Kaasa, 2016). For helsepersonell er skillet mellom disse to handlingene viktig å ha faglig kunnskap om i forbindelse med smertelindring av pasienten.

Sykepleiernes holdninger til assistert død (delstudie 1) viser at de som var positive til en legalisering, kanskje har observert pasienters lidelse på slutten av livet og mener at pasienter har det bedre med å slippe lidelsen. Denne holdningen kan også forklares med mangelfull kunnskap om assistert død og om palliativ smertelindring. For sykepleierne som var imot legalisering, kan dette forklares med at smerte og lidelse er en del av livet,

og at å ta liv ikke er forenelig med norsk lovverk, yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og offentlige veiledere som legger vekt på smertelindring. Det handler kanskje også om synet om at man ikke skal ta liv, som er forankret i livssyn og religion (Kunnskapssenteret, 2014; NOU 2017: 16, 2017).

7.6 Å utvikle kompetanse

Hovedtyngden av deltakerne i studien vår hadde begrenset med faglig kunnskap om temaet assistert død, og det ble ikke snakket om i avdelingene (delstudie 2 og 3). Når temaet assistert død i liten grad er berørt i grunnutdanningen og det ikke er kultur for erfaringsdeling om temaet, kan dette bidra til at mindre erfarne sykepleiere ikke får utviklet kompetansen sin.

Tiden sykepleierne har til rådighet i en hektisk arbeidshverdag, kan begrense muligheten til å tilegne seg kunnskap. Delstudie 2 og 3 viser at de mindre erfarne sykepleierne har behov for tid til refleksjon, diskusjon med og veiledning fra erfarne sykepleiere i avdelingen, men at mangel på tid gjør dette vanskelig. Å utvikle kunnskap og ferdigheter tar tid. Dette ser vi er i tråd med Benners tenkning om sykepleieres kompetanseutvikling, jf. kapittel 2.9. Kompetanse (competence) er en ferdighet som er nødvendig for å kunne utføre en bestemt jobb eller en bestemt oppgave (Egen oversettelse fra Oxford Advanced American Dictionary, 2023a). Dersom sykepleiere ikke får utviklet kompetansen sin tilstrekkelig, kan dette føre til moralsk usikkerhet og moralsk stress (Dorman & Bouchal, 2020). Dette er en følge av at de mindre erfarne sykepleierne i større grad vil oppleve situasjoner de ikke kan håndtere, enn de som har mer kompetanse (Aakre, 2009).

Erfarne sykepleiere er en viktig ressurs i avdelingen og bør kunne dele av sin kompetanse slik at de med mindre erfaring får mulighet til å utvikle sitt eget kompetansenivå (Benner, 1982; Benner, 1995). Studien vår viser at de erfarne sykepleierne ikke snakker åpent om egne erfaringer med å få forespørsler om assistert død og hvordan de håndterer dem. Å snakke med pasienten om de eksistensielle behovene rundt døden er en kompetanse den erfarne sykepleieren har tilegnet seg over tid. Denne tause kunnskapen er en viktig del av den erfaringsbaserte kunnskapen i sykepleiepraksis som er nødvendig å avdekke. Deling av taus kunnskap kan skje gjennom nært samarbeid eller deling av erfaringer der det gis mulighet for refleksjon og diskusjon mellom sykepleiere på ulike kompetansenivåer (Brenne, 2021). Funnene våre bekreftes av internasjonal forskning som viser at

sykepleiere trenger mer faglig kompetanse om assistert død (Cayetano-Penman et al., 2021; Fujioka et al., 2018).

7.7 Samtaler om døden

Deltakerne erfarte at pasientene som forespør om assistert død, har det vanskelig på slutten av livet (delstudie 2). Pasientene vet de skal dø, og at det tar tid å dø, og mange pasienter kan ha et ønske om å få slippe denne ventetiden (Brelín, 2020). Ventetiden kan for pasientene bestå av fysiske, psykiske og eksistensielle smerter, jf. kapittel 2.8. Fysiske og psykiske smerter kan smertelindres ved hjelp av medikamenter, men å lindre pasienters eksistensielle smerter kan være mer utfordrende å håndtere for sykepleiere. Pasienter som nærmer seg døden, kan ha behov for å snakke om eksistensielle spørsmål knyttet til uvissheten de har om egen død (Brelín, 2020; Aakre, 2016). Det er gjerne de eksistensielle smertene som er medvirkende til at forespørsler om assistert død kan forekomme (Brelín, 2020). Det er her man kan stille spørsmålet om det er en underliggende forventning og oppfordring i forespørselen fra pasienten om at sykepleiere skal kunne samtale om døden. Sykepleiere er de som vanligvis ivaretar og bruker mest tid hos den døende pasienten, og som av den grunn bør ha kunnskap om og erfaring med hvordan de skal møte og hjelpe pasienter i møte med døden.

Flere deltakere i studien vår opplevde den første forespørselen som vanskelig (delstudie 2). Det kan tenkes at deltakerne hadde mer erfaring da de fikk neste forespørsel, siden de hadde erfart tidligere at noen pasienter spør om hjelp til å dø. På en annen side kan en slik erfaring også bidra til større moralsk usikkerhet hos noen sykepleiere. Funn fra delstudie 3 viser at enkelte sykepleiere blir skånet fra å jobbe med palliative pasienter fordi de opplever det som vanskelig å samtale om døden. Dette funnet støttes av studien til Ramvi og Gripsrud (2017), som også fant at helsepersonell opplever samtaler om døden som tabu.

Når forespørselen om assistert død kommer, bør sykepleieren kunne besvare forespørselen fra pasienten på en imøtekommende og empatisk måte. Hudson et al. (2006) har utarbeidet en tverrfaglig anbefaling for å hjelpe helsepersonell i samtaler med pasienter som forespør om assistert død. Anbefalingen er utarbeidet for å kunne forberede helsepersonell på at forespørsler forekommer, men også på hvordan helsepersonell kan ivareta omsorgen til pasientene på en god måte. Hudson et al. skisserer seks områder som

helsepersonell bør legge vekt på i samtalen: Helsepersonell bør være oppmerksom på egen kommunikasjon, være åpen for å lytte til pasientens bekymringer, vurdere potensielle medvirkende faktorer som påvirker forespørselen, respondere og ta tak i spesifikke problemer pasienten formidler, avslutte med å oppsummere hovedtrekkene i samtalen, og etter samtalen dokumentere i journaler for at behandlingsteamet skal være klar over pasientens følelsesmessige tilstand (Hudson et al., 2006, s. 706). Det er ikke uvanlig at pasienter med uhelbredelig sykdom uttrykker et ønske om hjelp til å fremskynde egen død (Hudson et al., 2006).

Å være profesjonell handler om å ha kunnskap og ferdigheter som gjør at man som sykepleier mestrer situasjonen med å få en forespørsel. Sykepleiere trenger kommunikasjonsferdigheter og retningslinjer for hvordan man svarer på forespørselen (Hébert & Asri, 2022; Hudson et al., 2006). Delstudie 1 viser ulikheter i deltakernes holdninger til assistert død, men disse holdningene skal ikke ha innvirkning på hvordan de håndterer forespørsler. Forespørsler om assistert død må håndteres uavhengig av den enkelte sykepleiers personlige holdning til legalisering av assistert død.

I den videre oppfølgingen av forespørselen bør sykepleieren kunne ha en samtale om døden med pasienten. Men som vi har vist tidligere, har deltakerne ulike ferdigheter i å håndtere forespørsler og snakke om døden (Kunnskapscenteret, 2014). Det er i den sammenheng naturlig å spørre om hvordan oppfølgingen av bruk av forhåndssamtaler med pasienter blir praktisert. Forhåndssamtaler er strukturerte samtaler med pasienter og pårørende som skal bidra til at helsepersonell får viktig informasjon om pasientens ønsker og verdier og om hvordan pasienten ønsker å motta pleie i livets slutfase.

Forhåndssamtalen er viktig dersom pasienten ikke lenger er i stand til å uttrykke ønsker eller ta avgjørelser (NOU 2017: 16, 2017). Denne kunnskapen gir grunnlag for fremtidig behandling og medikamentell smertelindring for eksempel gjennom utarbeidelse av palliativ plan (NOU 2017: 16, 2017). Åpenhet i helsetjenesten er viktig for å skape aksept for at det å dø er like naturlig som det å bli født, men døden kan være vanskelig å akseptere og krevende å snakke om (Meld. St. 24 [2019–2020]).

Delstudie 2 viser at deltakerne opplever det som vanskelig å snakke om døden. Dette kan ha sammenheng med at de mangler kommunikasjonsferdigheter og er usikre på hvordan man håndterer samtaler om døden. Delstudie 3 viser at deltakerne kontaktet

sykehuspresten for at pasienten skulle få mulighet til å samtale om egen død. De opplevde at sykehuspresten hadde mer tid og kompetanse til å håndtere disse samtaler. Dette funnet støttes av Butler og Duffy (2019), som i sin studie også fant at helsepersonell anser sykehuspresten for å være best kompetent til samtaler om døden. Studien til Butler og Duffy (2019) fant òg at helsepersonell oppsøker sykehuspresten for konfidensielle samtaler om etisk vanskelige situasjoner de erfarer i klinisk praksis. Dette samsvarer med våre funn i delstudie 2, som viser at enkelte deltakere hadde behov for å samtale med sykehuspresten om sine erfaringer med forespørsler om assistert død.

7.8 Refleksjon over begrepene

I prosessen med studien har vi sett at det er ulik bruk av begrepene ettersom flere sentrale aktører i medisinsk etikk og filosofi bruker begrep som aktiv dødshjelp (Moen & Sterri, 2019), dødshjelp (Magelssen, 2020) og assistert død (Materstvedt & Kaasa, 2016). Magelssen (2020) har argumentert for en enhetlig begrepsbruk og enhetlige definisjoner, og foreslår begrepet dødshjelp som en samlebetegnelse for eutanasi og assistert selvmord. Argumentasjonen til Magelssen er at begrepene skal ligge tett opp til terminologien som allerede er kjent både i de nordiske landene og i land som har legalisert denne handlingen. Det vil være fornuftig med en enhetlig begrepsbruk, da dette kan bidra til felles forståelse i forskning og diskusjoner om temaet. Likeledes argumenterer Materstvedt (2022) med at begrepspresisjon og begrepsdefinisjon er nødvendig for å unngå begrepsforvirring. Både Magelssen og Materstvedt argumenterer for at «dødshjelp» er best egnet, fordi de mener begrepet er ryddig overfor helsepersonell og befolkningen (Magelssen, 2020; Materstvedt, 2022).

For sykepleiere virker begrepet dødshjelp uklart fordi for sykepleiere har begrepet «hjelp» en annen betydning enn det leger antas å legge i begrepet. Begrepet dødshjelp signaliserer noe annet for sykepleiere, og studien viser at det ikke er naturlig å bruke dette begrepet. Sykepleieteoretiker Virginia Henderson beskriver sykepleierens enestående funksjon som «å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse (eller til en fredfull død) [...]» (1998, s. 45). Henderson peker på at sykepleierens funksjon er å utføre dette på en måte som *hjelper* pasienten, ved å gi støtte og omsorg inn i døden. Hjelp for sykepleiere handler i denne sammenhengen om å lindre pasientens symptomer og redusere smerte i livets slutfase. Sykepleieren er

autoriteten innenfor grunnleggende sykepleie og ivaretar alle de grunnleggende behovene til pasienten (Henderson, 1998, s. 46).

Basert på erfaringer med arbeidet i studien er forskerteamet enige i at det er behov for ett felles begrep som er samlende. Det har vært utfordrende å jobbe med de ulike begrepene fordi det ikke finnes ett felles begrep som dekker tematikken aktiv dødshjelp, dødshjelp og assistert død i Norge. Det samme ser vi i internasjonal sammenheng, hvor forskningslitteraturen bruker ulike begrep. Ulik begrepsbruk medfører at sykepleiere har vanskelig for å tilegne seg faglig kunnskap, fordi det er utfordrende å finne veien inn i forskningsfeltet. Dette gjør at sykepleieforskningen om assistert død er begrenset og utfordrende å finne, muligens på grunn av at terminologien er ukjent for sykepleiere. Studien vår viser at majoriteten av sykepleierne kjenner til aktiv dødshjelp, som er et begrep som ofte brukes av media, men dette begrepet er uklart for dem.

I arbeidet med avhandlingen har det vært problematisk å forholde seg til alle begrepene. For å favne alle de ulike begrepene om assistert død som MAID, VAD, assisted dying og aktiv dødshjelp ble det i studien brukt assistert død. Vi anser assistert død for å være mer rettet mot prosedyren enn mot omsorgen eller hjelpen som blir assosiert med «dødshjelp». «Dødshjelp» er en handling som ikke inngår i sykepleiernes utøvelse av eget fag, og studien viser at majoriteten av deltakerne hadde mangelfull faglig kunnskap om temaet og om hvordan de skulle forholde seg til en forespørsel om assistert død. Siden sykepleiernes fagorganisasjon (Norsk sykepleierforbund) er lite synlige, kan man anta at temaet er et område i sykepleiefaget som trenger å bli bedre belyst.

I dialogen med sykepleierne og i teorien om assistert død ser vi at begrepet assistert død ser ut til å være et fremmed begrep blant norske sykepleiere, blant annet helsepersonell og i befolkningen. Vi har derfor reflektert over dødshjelp-begrepet. Flere land har tatt i bruk ulike begrep for assistert død. Canada bruker MAID (medical assistance in dying) (Pesut et al., 2020), Australia bruker VAD (voluntary assisted dying) (Snir et al., 2022), og Spania bruker MAS (medical assisted suicide) om assistert selvmord (Velasco Sanz et al., 2022). I flere av landene inngår medikamenter i begrepet som omtaler assistert død.

Dersom dødshjelp er det begrepet som er mest aktuelt å bruke her i Norge, foreslår vi «medisinsk dødshjelp». På den måten vil dødshjelp bli avgrenset og mer rettet mot det medisinske, slik som filosofene og legene foreslår. Vi mener at begrepet «medisinsk dødshjelp» skiller seg fra pleie og omsorg, som er et av hovedområdene i sykepleiefaget.

Det er viktig å unngå en profesjonskamp om begrepene, så derfor bør det velges begrep som favner andre profesjoner som vernepleie, helsearbeidere og ufaglærte, og som også er forståelige for utenlandske sykepleiere. Med studiens funn er det en oppfordring om at sykepleieperspektivet blir tatt med i den videre diskusjonen om begrepene. Kunnskap om assistert død og kunnskap om begrepene er viktig å synliggjøre også fra sykepleiernes ståsted i klinikken.

7.9 Metodediskusjon

Hensikten med dette ph.d.-prosjektet var å utvikle ny kunnskap om sykepleieres opplevelser av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død, og vi valgte en kombinasjon av kvantitative og kvalitative metoder med et utforskende design for datainnsamlingen. I dette kapittelet blir styrke og svakhet med de metodiske valgene diskutert. Gjennom hele forskningsprosessen har ulike valg vært vurdert for å kunne styrke den totale gyldigheten i studien (Jacobsen, 2015).

I spørreundersøkelsen som ble gjennomført i delstudie 1, ble populasjonen avgrenset til å gjelde sykepleiere fra fire aktuelle avdelingstyper i universitetssykehusene. I tillegg valgte vi å inkludere sykepleiere fra hjemmebaserte tjenester. I ettertid ser vi at vi med fordel også kunne ha inkludert deltakere fra mindre sykehus og sykehjem. Det ville være interessant å undersøke om sykepleiere i mindre sykehus har de samme opplevelsene som deltakerne i studien vår hadde. Hvordan fungerer det tverrfaglige samarbeidet, og hvordan håndteres forespørselene i mindre sykehusavdelinger hvor det tverrfaglige teamet kjenner bedre til hverandre? Opplever sykepleiere i sykehjem å motta forespørsel?

Vår avgrensning av populasjonen var strategisk, da vi antok at denne populasjonen ville ha bred erfaring med å gi sykepleie til alvorlig syke og døende pasienter, og at de i den forbindelse kunne ha fått forespørsel om assistert død. Denne antakelsen viste seg å være riktig vurdert i og med at såpass mange svarte at de hadde erfaring med å motta forespørsler. Dette valget mener vi styrker validiteten og reliabiliteten i studien når det gjelder å besvare forskningsspørsmålene (F1 og F2). Valget om å bruke en spørreundersøkelse med en avgrenset populasjon medfører imidlertid at funnene våre ikke lar seg generalisere statistisk til en større populasjon utenom de aktuelle avdelingene og

hjemmesykepleien hvor vi har samlet våre forskningsdata (Jacobsen, 2015).

Begrepsvaliditeten er viktig i forskningssammenheng og dreier seg om hvorvidt det er samsvar mellom teoretiske begrep og operasjonelle definisjoner (Johannessen et al., 2021). Tidlig i studien ble det laget en oversikt for å sikre en felles forståelse av begrep og definisjoner om assistert død i studien (vedlegg 10). I studien har begrepene variert i prosessen med datainnsamlingen, artikkelskriving og skriving av kappen. Begrepene har variert mellom engelske (artikkel 1 og 2) og norske (artikkel 3 og kappen). Selv om ordlyden i definisjonene er noe justert, er definisjonene innholdsmessig i tråd med definisjonene som ble brukt i NOBAS-undersøkelsen (Magelssen, Supphellen & Nortvedt, 2016). Dette anses som en styrke i studien.

Derimot ser vi i ettertid at artiklene og kappen kunne ha vært skrevet på engelsk. Skriftspråket i artikkel 1 og 2 var engelsk, og vi hadde ingen utfordringer med begrepene *assisted dying*, *euthanasia* og *assisted suicide* i artiklene som ble skrevet, noe som kan forklares med at dette er begrep som brukes internasjonalt. En annen forklaring kan ha sammenheng med at assistert død var legalisert i Canada og ulike delstater i USA, og at pasienter ofte er sikre når de forespør om assistert død.

En mulig svakhet oppsto i arbeidet med artikkel 3 og kappen siden disse ble skrevet på norsk. Dette valget kan ha bidratt til uklarheter i begrepsbruken, noe vi setter i sammenheng med at det er uavklart hvilke begrep som skal brukes om assistert død i Norge og i internasjonal sammenheng. I ettertid ser vi at dersom artikkelen og kappen hadde vært skrevet på engelsk, hadde vi muligens unngått en begrepsforvirring som har vært en utfordring. I NOBAS-undersøkelsen var begrepene hentet fra Griffiths et al. (2008), som ligger nært opptil de nederlandske begrepene og definisjonene. Vi mener begrepsvaliditeten blir ivaretatt, men ser at dersom hele studien hadde vært skrevet på engelsk, hadde begrepsvaliditeten vært styrket.

Vi brukte Questback til innsamling av data. Dette ga oss mulighet til å samle inn avidentifiserte data og samtidig rekruttere deltakere til intervjustudien (delstudie 2 og 3). Spørreskjemaet besto av 15 spørsmål. De første spørsmålene (1–8) fra NOBAS-undersøkelsen brukte vi for å kunne sammenligne resultatene fra datafilene i de to studiene. Forsker teamet i NOBAS-undersøkelsen ble kontaktet om lov til å bruke datafilen, men dette ble ikke gjennomførbart.

I delstudie 1 viste spørsmål 15 at 58 prosent av deltakerne hadde mottatt minst én forespørsel (appendix 1, og tabell 1 i artikkel 1). Dette prosenttallet overrasket, og vi ønsket å utforske nærmere hva som lå til grunn for denne svarprosenten, videre i intervjustudien (delstudie 2 og 3). Figur 2 viser hvordan deltakere ble inkludert til intervjustudien fra spørreundersøkelsen. Seks deltakere tok selv kontakt, og resten ble inkludert ved hjelp av kontaktpersonene i avdelingene og hjemmesykepleien.

Rekruttering av deltakere fra spørreskjemaundersøkelsen til intervjustudien ser vi på som en styrke, siden dette har gitt oss utdypende beskrivelser av deltakernes opplevelser med å få forespørsel om assistert død. En lignende måte å samle forskningsdata på er også beskrevet av Polit og Beck (2021).

Svarprosenten i studien vår var 28 prosent. I NOBAS-undersøkelsen var svarprosenten 13,5 prosent (n = 3050) (Magelssen, Supphellen, Nortvedt et al., 2016). Det er ikke uvanlig at nettbaserte spørreskjema vil ha en svarprosent på under 50 prosent (Polit & Beck, 2021). En ulempe med den datainnsamlingsmetoden som vi benyttet, er at det vanskeligjør puring, og vi anser derfor svarprosenten vår for å være moderat tilfredsstillende. For å få kjennskap til svarprosenten ble antall utsendte spørreskjema loggført. Metoden som ble brukt for å rekruttere deltakere til spørreskjemaundersøkelsen, gjorde at det ikke var mulig å regne frafallsanalyse av utvalget. I en frafallsanalyse sammenlignes deltakere som falt ut av studien, med de som ble inkludert, og som besvarte spørreskjemaet. Vi hadde på forhånd ikke kjennskap til deltakernes demografiske data som alder, kjønn eller avdeling, og heller ikke til antallet som ville få tilsendt spørreskjemaet (Jacobsen, 2015).

Det ville være interessant å få kjennskap til årsaken til frafallet, annet enn det vi allerede kjenner til fra kapittel 5.4. Var det et skille mellom de som takket ja og de som takket nei til deltakelse, når det gjaldt holdninger til assistert død? Vi antar at deltakerne som har svart på spørreskjemaet og deltatt i intervjustudien, har en formening om temaet og spørsmålene i spørreundersøkelsen. Av tabell 2 i artikkel 1 fremgår det at deltakerne plasserte seg på hver side av midtkategorien «verken enig eller uenig» om holdninger til legalisering av eutanasi og «legeassistert selvmord».

Når midtkategorien blir brukt i et spørreskjema, blir det hevdet at man vil få mer presise svar, fordi deltakerne ikke blir tvunget til å ta et standpunkt dersom de ikke har en mening om spørsmålet som stilles. På en annen side hevdes det òg at denne midtkategorien kan oppfattes som en invitasjon til ikke å svare på spørsmålet (Jacobsen, 2015, s. 272–273). Svarene i tabell 2 (artikkel 1) viser at majoriteten av deltakerne hadde en klar mening i påstanden om legalisering, og de var mer «uenig» og «enig» enn de som plasserte seg på midten og var «verken enig eller uenig» i spørsmålene. De som plasserte seg i midtkategorien, har likevel en mening som kan tolkes som at de ikke er helt sikre på egen holdning til spørsmålene som stilles, og til assistert død. Det kan også forklares med at deltakerne ikke har tatt stilling til assistert død tidligere og er usikre på hva de mener om det.

Studien viser at deltakerne i lungeavdelingene var mer positive til legalisering enn deltakerne i de andre avdelingene. Det totale antallet deltakere var 37, og de hadde en lav snittalder mellom 20 og 30 år. Forskningen har vist at yngre personer i større grad enn eldre støtter legalisering. Dette kan bety at denne aldersgruppen er overrepresentert, og det kan ha gitt et falskt høyt estimat på deltakernes positive holdning til assistert død.

Under intervjuene (delstudie 2 og 3) ble det oppdaget at flere av deltakerne skilte mellom pasienter med «et ønske om» og pasienter med «en reell forespørsel om» assistert død, jf. kapittel 2.5.1. Vi kan derfor ikke utelukke at i svarandelen på 58 prosent vil det befinne seg deltakere som kan ha svart på «et ønske om» når det gjelder pasientens forespørsel. I ettertid ser vi at spørsmål 15 kunne vært formulert tydeligere med tanke på dette skillet (appendix 1, delstudie 1). Videre ser vi at spørsmålene om livssyn og utdannelse kunne vært bedre operasjonalisert ved å inkludere flere svaralternativer, og at antall år med arbeidserfaring burde vært et spørsmål i spørreskjemaet. Tidsskriftet ønsket spørreskjemaet vedlagt i artikkel 1, og vi valgte derfor å publisere resultatene fra de ulike spørsmålene i spørreskjemaet fra delstudie 1.

I intervjustudien ble utvalgets størrelse vurdert fortløpende, og metningen av de kvalitative dataene ble vurdert som oppnådd i det 13. intervjuet med tanke på åpningsspørsmålet om deltakernes opplevelse av å motta en forespørsel. Dette intervjuet tilførte ikke ny kunnskap, men likevel valgte vi å inkludere to deltakere som allerede hadde takket ja til å delta i studien (Malterud et al., 2016). Vi erfarte at det endelige

utvalget på 15 deltakere ga et svært rikholdig datamateriale av deltakere med ulike opplevelser og spredning i alder, noe som besvarer forskningsspørsmålene F3–F6.

Vurderingen om å legge bort intervjuguiden mener vi har styrket datainnsamlingen ettersom konsentrasjonen ble rettet mot deltakernes fortellinger og oppfølging av spørsmål om opplevelser og erfaringer. Hovedtrekkene fra hvert intervju ble notert og deretter fulgt opp i neste intervju. På den måten ble kunnskap fra de foregående intervjuene brukt til å utforske temaet. Det var blant annet på denne måten at direkte, indirekte og nonverbale forespørsler ble oppdaget.

Datainnsamlingen i delstudie 2 og 3 var felles, men de to delstudiene ble analysert hver for seg med et års mellomrom. Intervjuene, transkriberingen og de første kvalitative analysene ble utført av meg, noe som bidro til at fremgangsmåten ble tilnærmet lik (Polit & Beck, 2021).

Det ble gjennomført en tverrgående tematisk analyse av intervjuene basert på Lindseth og Norbergs (2004) fenomenologisk-hermeneutiske metode for å få frem meningsenheter som kunne abstraheres til tema av forskerteamet. I denne fasen ble også meningsenhetene og temaene justert med tanke på endelig betegnelse av funnene i strukturanalysen. Denne felles fortolkningen av meningsenheter og tema i analysene har vært en styrke i delstudie 2 og 3 (Kvale & Brinkmann, 2015). Funnene våre ble diskutert opp mot forskningslitteratur som ble søkt opp i etterkant av analysene. Vi har hatt begrenset med norsk forskning å støtte funnene våre på, så derfor vurderte vi funnene våre opp mot internasjonal forskningslitteratur. Dette mener vi har styrket påliteligheten av funnene i delstudie 2 og 3.

I studier kan det forekomme en undersøkelseeffekt som kan påvirke reliabiliteten (Jacobsen, 2015). I den kvantitative studien kan en konteksteffekt ha påvirket valget om å bruke arbeids-pc til å samle inn data. Dette kan ha medvirket til at deltakerne valgte bort å besvare spørreskjemaundersøkelsen. Mangel på tid til å besvare spørreskjemaet i avdelingen kan ha vært en annen effekt som påvirket svarene. Temaet for undersøkelsen kan også ha blitt oppfattet som vanskelig.

I den kvalitative studien kan det ha forekommet en intervju-effekt siden jeg valgte å dele egen opplevelse med å få forespørsel om assistert død. Dette valget kan ha bidratt til å påvirke samtalen i to retninger. Den ene kan ha vært å påvirke til at deltakerne opplevde tillit og åpnet seg og fortalte om sin opplevelse av hendelsen, og den andre er at jeg kan ha påvirket intervjuene ved å legge føringer for hva deltakerne skulle snakke om. For at egen opplevelse ikke skulle påvirke intervjuet fra starten, ble denne opplysningen delt mot slutten. Min vurdering fra intervjuene var at jeg fikk mer informasjon fra deltakerne etter å ha delt min egen opplevelse med å få en forespørsel.

Vi mener at å kombinere de to forskningsmetodene har bidratt til å styrke det fenomenet vi har forsket på, som er sykepleieres opplevelse av og erfaringer med å motta forespørsler om assistert død (Polit & Beck, 2021). Funnene fra de tre delstudiene lar seg ikke statistisk generalisere til alle sykepleierne i Norge, men vi mener at de er overførbare til sykepleiere som jobber med alvorlig syke og døende pasienter, og som opplever slike forespørsler.

7.10 Ethiske overveielser i studien

Assistert død er ikke tillatt i Norge, og det er et kontroversielt tema. I forberedelsene av spørreundersøkelsen og intervjuene brukte vi tid på å vurdere spørsmålene som skulle stilles. Spørsmål om deltakelse i eller utførelse av assistert død ble vurdert, men forkastet, da dette ville innebære at deltakerne kunne snakke seg inn i en ulovlig handling. Det ble utarbeidet to samtykkeerklæringer – en for deltakelse i intervju (vedlegg 7) og en for at informasjon fra intervjuet kunne benyttes i studien (vedlegg 8). Med dette hadde deltakerne mulighet til å trekke hele eller deler av intervjuet. En av deltakerne ønsket at en situasjon som ble fortalt, ikke skulle siteres.

Noen av deltakerne ble emosjonelle under intervjuet og forklarte at situasjonen de fortalte om, hadde vært vanskelig for dem. Disse deltakerne fikk tilbud om pause med avslått lydopptaker. Alle deltakerne ble fulgt opp med e-post dagen etter intervjuet der det ble spurt om de hadde spørsmål i etterkant av intervjuet.

Å forske på egen profesjon er forbundet med fordeler og ulemper (Jacobsen, 2015). En fordel var at jeg fikk lettere innpass i forskningsfeltet, og at jeg som sykepleier kan ha bidratt til større åpenhet og tillit hos deltakerne. Videre har jeg kunnskap om sykepleiefaget, slik at jeg lettere kunne vurdere kvaliteten på informasjonen som ble formidlet av deltakerne. Samtidig er det viktig å være bevisst på egne holdninger og vurdere hvilken betydning det kan få for gjennomføring av intervju og i tolkning av data (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2019).

8 Implikasjoner for utdanning, praksis og forskning

Det er begrenset med forskning som gir innsikt i norske sykepleieres holdninger til og erfaringer med temaet assistert død. Vi vet likevel en del om sykepleieres holdninger fra internasjonal forskning. Det er derimot etterspurt mer forskning om sykepleieres opplevelser. Slik sett er studien vår et viktig bidrag til empirisk kunnskap om sykepleieres opplevelser, erfaringer og kompetanse.

Studien vår viser at i utdanningen av sykepleiere er det behov for å inkludere kunnskap om assistert død. Funnene våre viser at sykepleiere trenger faglig kunnskap om temaet assistert død og kunnskap om pasientens intensjon med forespørselen. Videre er det behov for kunnskap om lovverket, da vi har sett at taushetsplikten tolkes feil, og at flere av deltakerne uttrykker usikkerhet om skillet mellom behandlingsbegrensning og eutanasi. Dessuten viser studien at det er behov for kunnskap om og ferdigheter i medikamentell smertelindring og doktrinen om dobbelteffekten for å kunne klargjøre grenseoppgangen til eutanasi.

Studien viser at sykepleierne lot sykehuspresten gjennomføre samtaler om døden med pasienter som følge av begrenset kunnskap om og ferdigheter i kommunikasjon. Sykepleiere er de nærmeste til å lindre pasientens smerter og bør derfor ha kunnskap og ferdigheter til å lindre den eksistensielle smerten gjennom samtaler om døden.

Mer forskning og fagutvikling om assistert død i sykepleie er nødvendig for å få mer faglig kunnskap og forståelse om dette temaet. Begrepene som inngår i assistert død, bør være en del av kommunikasjonen blant sykepleiere og helsepersonell. Samtidig bør sykepleieprofesjonen vise initiativ til å formidle sine opplevelser med døende pasienter

som forespør om assistert død. I vår studie har vi utforsket sykepleieres opplevelser fra universitetssykehus og hjemmebaserte tjenester. En lignende studie vil være interessant å gjennomføre i sykehjem og mindre sykehus.

8.1 Avsluttende kommentar

For at sykepleiere skal være bedre rustet til å håndtere forespørsler om assistert død og samtale om døden, vil det være avgjørende med faglig kunnskap i utdanningen. I praksis er det nødvendig å belyse temaet assistert død og sette av tid til refleksjon, diskusjon og veiledning i trygge rammer for sykepleiere. Erfarne sykepleiere har her en sentral rolle i å videreformidle sin kompetanse til de mindre erfarne. Her har sykepleieledere også et ansvar. Sykepleieres erfaringskunnskap er viktig å formidle til andre profesjoner som kan ha nytte av den kliniske kompetansen sykepleiere har når det gjelder forespørsler om assistert død fra alvorlig syke og døende pasienter.

Referanser

- Agger, N. P. & Timm, H. (2011). Døden som tabu. I R. Birkelund (Red.), *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling* (s. 61–81). Aarhus Universitetsforlag.
- Ansari, Atta (Regissør) (2015). *Den siste reisen* Norsk rikskringkasting. <https://tv.nrk.no/program/MDDP12005215>
- Antonacci, R., Baxter, S., Henderson, J. D., Mirza, R. M. & Klinger, C. A. (2021). Hospice palliative care (HPC) and medical assistance in dying (MAiD): results from a Canada-wide survey. *Journal of Palliative Care*, 36(3), 151–156. <https://doi.org/10.1177/0825859719865548>
- Bahus, M. K., Steen, P. A. & Førde, R. (2012). Law, ethics and clinical judgment in end-of-life decisions—How do Norwegian doctors think? *Resuscitation*, 83(11), 1369–1373. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2012.04.008>
- Banner, D., Schiller, C. J. & Freeman, S. (2019). Medical assistance in dying: A political issue for nurses and nursing in Canada. I *Nursing Philosophy* (Bd. 20, s. e12281). <https://doi.org/10.1111/nup.12281>
- Bellens, M., Debien, E., Claessens, F., Gastmans, C. & Dierckx de Casterlé, B. (2019). “It is still intense and not unambiguous.” Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 29(3–4), 492–502. <https://doi.org/10.1111/jocn.15110>
- Bendiane, M., Galinier, A., Favre, R., Ribiere, C., Lapiana, J., Obadia, Y. & Peretti-Watel, P. (2007). French district nurses' opinions towards euthanasia, involvement in end-of-life care and nurse–patient relationship: a national phone survey. *Journal of Medical Ethics*, 33(12), 708–711. <https://doi.org/10.1136/jme.2006.018374>
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *American Journal of Nursing*, 82(3), 402–407.
- Benner, P. (1991). The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment. *Advances in nursing science*, 14(2), 1–21.
- Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert: dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. Tano.
- Berghs, M., De Casterle, B. D. & Gastmans, C. (2005). The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature. *Journal of Medical Ethics*, 31(8), 441–446. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.009092>
- Bernhofer, E. I. & Sorrell, J. M. (2015). Nurses managing patients' pain may experience moral distress. *Clinical Nursing Research*, 24(4), 401–414. <https://doi.org/10.1177/1054773814533124>
- Beuthin, R., Bruce, A. & Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum*, 53(4), 511–520. <https://doi.org/10.1111/nuf.12280>
- Braimi, A. (2019, 22. mai). Hva med dem som ønsker å avslutte livet sitt på en verdig måte, Sylvi? *Aftenposten, Si ;D-innlegg*. *Aktiv dødshjelp* <https://www.aftenposten.no/meninger/sid/i/zGxwnO/hva-med-dem-som-oensker-aa-avslutte-livet-sitt-paa-en-verdig-maate-sylvi-armin-braimi>

- Brelin, S. (2020). Kan lindrende behandling fjerne behovet for dødshjelp? I M. A. Horn, D. J. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk*. Cappelen Damm <https://doi.org/10.23865/noasp.96>
- Brenne, A.-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I *Palliasjon. Nordisk lærebok* (3. utg., s. 650).
- Brenne, B. A. (2021). Tauskunnskap og usynlig arbeid i profesjonspraksis. Et teoretisk/filosofisk essay med eksempler fra sykepleiepraksis. I M. Hedlund, K. Ingstad & A. Moe (Red.), *God helse. Kunnskap for framtidens kommunehelsetjeneste* (s. 20-44). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215042985-2021-02>
- British Columbia College of Nurses and Midwives. (2023). *How to apply. Applications for initial nurse practitioner registration in British Columbia*. Hentet 21.02.23 fra https://www.bccnm.ca/NP/applications_registration/how_to_apply/Pages/Default.aspx
- Bruce, A. & Beuthin, R. (2019). Medically assisted dying in Canada: "Beautiful death" is transforming nurses' experiences of suffering. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(4), 268–277. <https://doi.org/10.1177/0844562119856234>
- Buchbinder, M., Brassfield, E. R. & Mishra, M. (2019). Health care providers' experiences with implementing medical aid-in-dying in Vermont: a qualitative study. *Journal of General Internal Medicine*, 34, 636–641. <https://doi.org/10.1007/s11606-018-4811-1>
- Butler, A. & Duffy, K. (2019). Understanding the role of chaplains in supporting patients and healthcare staff. *Nursing Standard*, 34(11). <https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11282>
- Canadian Nurses Protective Society. (July, 2021). *Medical assistance in dying: What every nurse should know*. Canadian nurses protective society. <https://cnps.ca/article/medical-assistance-in-dying-what-every-nurse-should-know/>
- Cayetano-Penman, J., Malik, G. & Whittall, D. (2021). Nurses' perceptions and attitudes about euthanasia: a scoping review. *Journal of Holistic Nursing*, 39(1), 66–84. <https://doi.org/10.1177/0898010120923419>
- College of Nurses of Ontario. (2021). *Guidance in nurses' roles in medical assistance in dying* (Pub: 41056). College of Nurses of Ontario. <https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41056-guidance-on-nurses-roles-in-aid.pdf>
- College of Nurses of Ontario. (2023). *Medical assistance in dying*. College of Nurses of Ontario. Hentet 20.02.2023 fra <https://www.cno.org/en/trending-topics/medical-assistance-in-dying>
- Creswell, J. W. & Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3. utg.). SAGE Publications.
- Creswell, J. W. & Creswell, J. D. (2018). *Research design. Qualitative, Quantitative & mixed methods approaches* (5. utg.). International student edition. SAGE edge.

- Crusat-Abelló, E. & Fernández-Ortega, P. (2021). Nurses knowledge and attitudes about euthanasia at national and international level: A review of the literature. *Enfermería Clínica*, 31(5), 268–282. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.01.004>
- Dahlin, C. M. & Lynch, M. T. (2013). Evolution of the advanced practice nurse in palliative care. I C. M. Dahlin & M. T. Lynch (Red.), *Core curriculum for the advanced practice hospice and palliative registered nurse*. (2. utg., Bd. 1, s. 3–12). Hospice & Palliative Nurses Association.
- Davidson, J. E., Stokes, L., DeWolf Bosek, M. S., Turner, M., Bojorquez, G., Lee, Y.-S. & Upvall, M. (2022). Nurses' values on medical aid in dying: A qualitative analysis. *Nursing Ethics*, 29(3), 636–650. <https://doi.org/10.1177/09697330211051029>
- De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B., Beer, T. D. & Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 589–599. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.08.003>
- De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B., Beer, T. D. & Gastmans, C. (2008). Nurses' involvement in the care of patients requesting euthanasia: A review of the literature. (Bd. 45, s. 626–644).
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2019). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Den norske legeforening. (2014). *Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase*. Den norske legeforening. Hentet 20.02.23 fra <https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a35f6afd043c195ede88a15ae2960/retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase>
- Denier, Y., Dierckx de Casterlé, B., De Bal, N. & Gastmans, C. (2010). “It’s intense, you know.” Nurses’ experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 13(1), 41–48. <https://doi.org/10.1007/s11019-009-9203-1>
- Digby, R., McDougall, R., Gold, M., Ko, D., O’Driscoll, L. & Bucknall, T. (2022). Introducing voluntary assisted dying: staff perspectives in an acute hospital. *International journal of health policy and management*, 11(6), 777. <https://doi.org/10.34172/ijhpm.2020.216>
- Dignitas. (2023). *To live with dignity – To die with dignity*. Dignitas. Hentet 20.02.23 fra <http://www.dignitas.ch/index.php?lang=en>
- Dorman, J. D. & Bouchal, S. R. (2020). Moral distress and moral uncertainty in medical assistance in dying: A simultaneous evolutionary concept analysis. *Nursing Forum*, 55(3), 320–330. <https://doi.org/10.1111/nuf.12431>

- ELDAC. (2023). *Overview of Voluntary Assisted Dying*. ELDAC – End of life directions for aged care. Hentet 20.02.23 fra <https://www.eldac.com.au/tabid/5757/Default.aspx>
- Elmore, J., Wright, D. K. & Paradis, M. (2018). Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics*, 25(8), 955-972. <https://doi.org/10.1177/0969733016679468>
- EXIT. (2023). *EXIT–Self-Determined Living and Dying*. EXIT. Hentet 20.02.23 fra <https://www.exit.ch/en/>
- Foreningen Retten til en verdig død. (2023). *Om oss*. Foreningen Retten til en verdig død. Hentet 14.06. fra <https://aktivdodshjelp.org/oss/>
- Friborg, O. (2010). Klassisk testteori og utvikling av spørreinstrumenter. I M. Martinussen (Red.), *Kvantitativ forskningsmetodologi i samfunns- og helsefag*. Fagbokforlaget.
- Fujioka, J. K., Mirza, R. M., McDonald, P. L. & Klinger, C. A. (2018). Implementation of medical assistance in dying: a scoping review of health care providers' perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1564-1576. e1569. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.011>
- Førde, R. & Aasland, O. G. (2014). Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law? *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 58(9), 1146–1150. <https://doi.org/10.1111/aas.12384>
- Førde, R., Aasland, O. G. & Falkum, E. (1997). The ethics of euthanasia—Attitudes and practice among Norwegian physicians. *Social Science and Medicine*, 45(6), 887–892. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00430-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00430-3)
- Førde, R., Aasland, O. G. & Steen, P. A. (2002). Medical end-of-life decisions in Norway. *Resuscitation*, 55(3), 235-240. [https://doi.org/10.1016/S0300-9572\(02\)00270-8](https://doi.org/10.1016/S0300-9572(02)00270-8)
- Government of Canada. (2020). *House of Commons Standing Committee on Justice and Human Rights – Bill C-7, An act to amend the criminal code (medical assistance in dying)* (No. 43-1-C?-E). Government of Canada. <https://www.justice.gc.ca/eng/trans/bm-mb/other-autre/c7/summary-resultats.html>
- Government of Canada. (2023). *Medical assistance in dying*. Government of Canada. Hentet 20.02.23 fra <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html>
- Griffiths, J., Weyers, H. & Adams, M. (2008). *Euthanasia and law in Europe*. Bloomsbury Publishing.
- Gustad, K. E., Askjer, Å., Nortvedt, P., Fredheim, O. M. S. & Magelssen, M. (2020). Refractory suffering at the end of life and the assisted dying debate: An interview study with palliative care nurses and doctors. *Clinical Ethics*, 16(2), 98–104. <https://doi.org/10.1177/1477750920946613>
- Gaasø, O. M., Rø, K. I., Bringedal, B. & Magelssen, M. (2019). Legers holdninger til aktiv dødshjelp. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 139(1), 31–35. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0391>
- Handegård, B. (2010). Regresjonsanalyse. I M. Martinussen (Red.), *Kvantitativ forskningsmetodologi i samfunns- og helsefag*. Fagbokforlaget

- Hébert, M. & Asri, M. (2022). Paradoxes, nurses' roles and Medical Assistance in Dying: A grounded theory. *Nursing Ethics*, 29(7–8), 1634-1646.
<https://doi.org/10.1177/09697330221109941>
- Helsedirektoratet. (2013, 01. april 2013). *Beslutningsprosesser ved begrenning av livsforlengende behandling*. Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Helsedirektoratet. (2019, 14. oktober 2019). *Palliasjon i kreftomsorgen - handlingsprogram*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>
- Henderson, V. H. (1998). *Sykepleiens natur: en definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning: refleksjoner etter 25 år* (S. Mellbye, overs.). Universitetsforlaget.
- Hewitt, J., White, B., Villar, K. D., Willmott, L., Greaves, L. L. & Meehan, R. (2021). Voluntary assisted dying in Victoria: Why knowing the law matters to nurses. *Nursing Ethics*, 28(2), 221–229. <https://doi.org/10.1177/0969733020944457>
- Horn, M. A. (2020). Er det mulig å lage en entydig, rettferdig og forsvarlig dødshjelpslov? I M. A. Horn, D. J. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk*. Cappelen Damm <https://doi.org/10.23865/noasp.96>
- Horn, M. A., Kleiven, D. J. H. & Magelssen, M. (2020). Introduksjon. I M. A. Horn, D. J. H. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (s. 9-17). Cappelen Damm. <https://doi.org/10.23865/noasp.96>
- Horn, M. A. & Magelssen, M. (2020). Fem spor i dødshjelpdebatten. I *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (s. 21–34). Cappelen Damm. <https://doi.org/10.23865/noasp.96>
- Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., Ashby, M. & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703-710. <https://doi.org/10.1177/0269216306071814>
- Human-Etisk Forbund. (2023). *Aktiv dødshjelp*. Human-Etisk Forbund. Hentet 20.02.23 fra <https://www.human.no/saker/aktiv-dodshjelp>
- Haar, A. & Martinsen, B. (2022). Med Benner på nevrologisk avdeling. Sykepleieteoretikere som styrker klinisk praksis. I B. Martinsen, P. Dreyer & A. Norlyk (Red.), *Sykepleiens superhelter* (s. 83–98). Fagbokforlaget.
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Cappelen Damm.
- Jensen, S. W. & Rydahl-Hansen, S. (2021). Sygeplejerskers oplevelse af at blive anmodet om eutanasi af patienter med livstruende sygdom. En systematisk metasyntese med metaaggregering. *Klinisk Sygepleje*, (4), 260-288.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2021-04-02>

- Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P. & Halvorsen, K. (2018). Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3–4), 582-592. <https://doi.org/10.1111/jocn.13925>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utg.). Abstrakt forlag.
- Johansen, S., Hølen, J. C., Kaasa, S., Loge, J. H. & Materstvedt, L. J. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, 19(6), 454-460. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1048oa>
- Kleiven, D. J., Hartling, O., Ståhle, F., Horn, M. A. & Magelssen, M. (2020). Dødshjelp: livverk, praksis og holdninger i de skandinaviske land [Norwegian]. I M. A. Horn, D. J. Kleiven & M. Magelssen (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (s. 51–73). Cappelen Damm <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch3>
- Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest. (2022). *De 4 viktigste medikamenter for lindring i livets slutfase*. Hentet 14.06.23 fra https://helsebergen.no/seksjon/KLB/Documents/Medikamentskrin/De_fire_viktigste_medikamentene.pdf
- Kosberg, N. (2018). *Aktiv dødshjelp*. Humanist forlag.
- Kunnskapssenteret. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende* (18). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 4. oppl.). Gyldendal.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (2. utg., s. 34–49). Gyldendal
- Lie, S. (2010). Måling av kunnskap og holdninger i et krysskulturelt perspektiv. I M. Martinussen (Red.), *Kvantitativ forskningsmetodologi i samfunns- og helsefag*. Fagbokforlaget
- Lifecircle. (2022). *The association lifecircle*. Lifecircle. Hentet 20.02.23 fra <https://www.lifecircle.ch/>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2022). Elucidating the meaning of life world phenomena. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 883-890. <https://doi.org/10.1111/scs.13039>
- Magelssen, M. (2020). Språk og virkelighet i dødshjelpdebatten. I M. A. Horn, Kleiven, Daniel Joachim H., Magelssen, Morten. (Red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (s. 35–49). Cappelen Damm <https://doi.org/10.23865/noasp.96>

- Magelssen, M., Supphellen, M. & Nortvedt, P. (2016). *NOBAS – Norwegian Bioethics Attitude Survey. Rapport 2015 – utkast 20.04.2016*. Hentet 23.04.2022 fra <http://bioetikk.no/wp-content/uploads/2018/05/NOBAS-rapport-2015.pdf>
- Magelssen, M., Supphellen, M., Nortvedt, P. & Materstvedt, L. J. (2016). Attitudes towards assisted dying are influenced by question wording and order: a survey experiment. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 24. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0107-3>
- Mallery, D. & George, P. (2019). *IBM SPSS Statistics 26 Step by step: A Simple Guide and Reference* (16. utg.). Routledge.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Materstvedt, L. J. (2022). *Dødshjelp. Begreper, definisjoner, lover, klinikk og etikk*. Fagbokforlaget.
- Materstvedt, L. J. & Førde, R. (2011). Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(21), 2138–2140.
- Materstvedt, L. J. & Kaasa, S. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide in Scandinavia - with a conceptual suggestion regarding international research in relation to the phenomena. *Palliative Medicine*, 16(1), 17–32. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm470oa>
- Materstvedt, L. J. & Kaasa, S. (2016). Palliasjon og eutanasi. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (2. utg., s. 83–95). Gyldendal.
- Mathews, J. J., Hausner, D., Avery, J., Hannon, B., Zimmermann, C. & Al-Awamer, A. (2021). Impact of medical assistance in dying on palliative care: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(2), 447–454. <https://doi.org/10.1177/02692163209685>
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Menneskeverd. (2023). *Tema: Aktiv dødshjelp*. Menneskeverd. Et liv – uendelig verdi. Hentet 20.02.23 fra <https://www.menneskeverd.no/tema/aktiv-dodshjelp>
- Mills, A., Wortzman, R., Bean, S. & Selby, D. (2020). Allied health care providers participating in medical assistance in dying: Perceptions of support. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 22(3), 220–228. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000646>
- Moen, O. & Sterri, A. (2019). *Aktiv dødshjelp. Etikk ved livets slutt*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Mroz, S., Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J. & Chambaere, K. (2021). Assisted dying around the world: a status quaestionis. *Annals of Palliative Medicine*, 10(3), 3540–3553. <https://doi.org/10.21037/apm-20-637>


- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Gyldendal.
- Nortvedt, P. & Nortvedt, F. (2018). *Smerte. fenomen og etikk*. Gyldendal
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- NTB. (2023a, 27.05). Folketinget i Danmark skal behandle forslag om aktiv dødshjelp. *Vårt Land*. <https://www.vl.no/nyheter/2023/05/27/folketinget-i-danmark-skal-behandle-forslag-om-aktiv-dodshjelp/>
- NTB. (2023b, 19.06). Portugal åpner for dødshjelp. *nrk.no*.
<https://www.nrk.no/nyheter/portugal-apner-for-dodshjelp-1.16408522>
- NTNU. (2020). *Pensumliste, Høst 2020, Videreutdanning i palliativ omsorg*.
<https://www.ntnu.no/documents/1265395453/0/Pensumliste+H2020+VIU8402.pdf/ac4666be-ee91-a455-e08c-75ae56deb7a8?t=1593075654109>
- O'Connor, M., Martin, C., Wilmott, L., Haywood, D., Lawrence, B. J. & Breen, L. J. (2021). Australian health professionals' attitudes toward voluntary assisted dying: a cross-sectional survey. *Social Sciences*, 10(11), 429.
<https://doi.org/10.3390/socsci10110429>
- Ohnsorge, K. (2015). Intentions, motivations, and social interactions regarding a wish to die. I C. Rehmman-Sutter, H. Gudat & K. Ohnsorge (Red.), *The patient's wish to die: research, ethics, and palliative care*. OUP Oxford.
- Oxford Advanced American Dictionary. (2023a, 7. juli). Competence. I *Oxford Learner's Dictionary*
https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/american_english/competence?q=competence
- Oxford Advanced American Dictionary. (2023b, 29. juni). Experience. I *Oxford Learner's Dictionary*
https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/american_english/experience_1?q=experience
- Oxford Advanced American Dictionary. (2023c, 29. juni). Perception. I *Oxford Learner's Dictionary*
https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/american_english/perception?q=perception
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter*. Avd I 1999 Nr. 14.
<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/1999-07-02-63>
- Paulos, H., Trå, L. R. & Raknes, H. I. (2022). *Eu, thanatos" Den gode død"* [Bacheloroppgave, NTNU Gjøvik]. NTNU Open.
<https://hdl.handle.net/11250/3005524>
- Paulsen, Ø., Haugstøl, T. & Rosland, J. H. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon. Nordisk lærebok* (s. 139–147).

- Penman, J., Gulzar, M., Rogerson, K., Murphy, J., Zhong, Y. & Johnson, C. E. (2022). It's all about the individual's right to choose: a qualitative study of Australian culturally and linguistically diverse nurses' knowledge of and attitudes to voluntary assisted dying. *Collegian*, 29(1), 84–92.
<https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.06.001>
- 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: a synthesis. *ANS. Advances in nursing science*, 42(3), 216-230.
<https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000276>
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C. J., Greig, M. & Roussel, J. (2020). The rocks and hard places of MAiD: a qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nursing*, 19(12). <https://doi.org/10.1186/s12912-020-0404-5>
- Pesut, B., Thorne, S., Stager, M. L., Schiller, C. J., Penney, C., Hoffman, C., Greig, M. & Roussel, J. (2019). Medical assistance in dying: a review of Canadian nursing regulatory documents. *Policy, Politics & Nursing Practice*, 20(3), 113–130.
<https://doi.org/10.1177/1527154419845407>
- Pesut, B., Thorne, S., Wright, D. K., Schiller, C., Huggins, M., Puurveen, G. & Chambaere, K. (2021). Navigating medical assistance in dying from Bill C-14 to Bill C-7: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1–16.
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-07222-5>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11. Utgave. Internasjonal). Lippincott Williams & Wilkins.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R. & Burla, C. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Ramvi, E. & Gripsrud, B. H. (2017). Silence about encounters with dying among healthcare professionals in a society that 'de-tabooises' death. *International Practice Development Journal*, 7. <https://doi.org/10.19043/ipdj.7SP.009>
- Rehmann-Sutter, C., Gudat, H. & Ohnsorge, K. (2015). Why is it important to know about patients' wishes to die. I C. Rehmann-Sutter, H. Gudat & K. Ohnsorge (Red.), *The patient's wish to die: research, ethics, and palliative care*. OUP Oxford.
- Richardson, S. (2022). An international expansion in voluntary euthanasia/assisted dying: the implications for nursing. *International Nursing Review*, 1-10.
<https://doi.org/10.1111/inr.12807>
- Ricœur, P. (1979). *Fortolkningsteori*. Stjernebøgernes kulturbibliotek. Vinten forlag.
- Rodney, P. A. (2017). What we know about moral distress. *AJN The American Journal of Nursing*, 117(2), 7–10. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000512204.85973.04>
- Roy, K. (2022). Medical Aid in Dying: what every nurse needs to know. *AJN, American Journal of Nursing*, 122(3), 30–37.
<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000822660.87763.45>

- Sekse, R. J. T., Hunskår, I. & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912J>
- Snir, J. T., Ko, D. N., Pratt, B. & McDougall, R. (2022). Anticipated impacts of voluntary assisted dying legislation on nursing practice. *Nursing Ethics*, 09697330211022409. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/09697330211022409>
- Staff-Poulsen, I. (2019, 02. februar). Vedlagt kronikk er kanskje litt kontroversiell – fordi jeg er død. *Dagbladet, Debatt. Aktiv dødshjelp*. <https://www.dagbladet.no/kultur/vedlagte-kronikk-er-kanskje-litt-kontroversiell---fordi-jeg-er-dod/70706493>
- Straffeloven. (2005). *Straffeloven. Lov om straff. (LOV-2005-05-20-28)* (LOV-2005-05-20-28). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28>
- Strømskag, K. E. (2012). *Og nå skal jeg dø: hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Pax.
- Sykes, N. & Thorns, A. (2003). The use of opioids and sedatives at the end of life. *The lancet oncology*, 4(5), 312–318. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(03\)01079-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(03)01079-9)
- Sørbye, L. & Steindal, S. (2009). Omsorg for døende og deres pårørende – hva har endret seg i løpet av en 30 års periode? *Omsorg. Nordisk tidsskrift i palliativ medisin*. 4, 37–42.
- Sørbye, L. W., Sørbye, S. & Sørbye, S. W. (1995). Nursing students' attitudes towards assisted suicide and euthanasia: a study from four different schools of nursing. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(2), 119–122. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1995.tb00398.x>
- Teigland, E. R. (2021, 2. november). *Aktiv dødshjelp: Jeg savner en debatt om etiske dilemmaer i undervisningen, Debatt*. <https://sykepleien.no/meninger/2021/10/aktiv-dodshjelp-jeg-savner-en-debatt-om-etiske-dilemmaer-i-undervisningen>
- Terkamo-Moisio, A., Gastmans, C., Ryyänen, O. P. & Pietila, A. M. (2019). Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. *Nursing Ethics*, 26(3), 700–714. <https://doi.org/10.1177/0969733017720850>
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Laitila, T., Kangasniemi, M., Ryyänen, O.-P. & Pietilä, A.-M. (2017). The traditional model does not explain attitudes toward euthanasia: a web-based survey of the general public in Finland. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 75(3), 266–283. <https://doi.org/10.1177/0030222816652804>
- Torske, H. & Ulvund, L. (2016). *Dødssykes holdninger til eutanasi* [Bacheloroppgave. Høgskolen i Molde – vitenskapelig høgskole i logistikk]. Brage HIM. <http://hdl.handle.net/11250/2417594>
- Universitetssykehuset Nord-Norge. (2022). *Lindrende skrin*. Universitetssykehuset Nord-Norge. <https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20sentre%20og%20fagr%C3%A5d/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindrende%20behandling/Lindrende%20skrin/Lindrende%20skrin.pdf>

- Universitetssykehuset i Nord-Norge. *Bruk av smertepumpe*. Hentet november fra <https://unn.no/Documents/Kompetansetjenester,%20sentre%20og%20fagr%C3%A5d/Regionalt%20kompetansesenter%20for%20lindre%20behandling/Smertepumpe/Graseby.%20Bruk%20av%20smertepumpe.pdf>
- Variath, C., Peter, E., Cranley, L. & Godkin, D. (2022). Health care providers' ethical perspectives on waiver of final consent for Medical Assistance in Dying (MAiD): a qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00745-4>
- Velasco Sanz, T. R., Cabrejas Casero, A. M., Rodriguez Gonzalez, Y., Barbado Albaladejo, J. A., Mower Hanlon, L. F. & Guerra Llamas, M. I. (2022). Opinions of nurses regarding euthanasia and medically assisted suicide. *Nursing Ethics*, 29(7-8), 1721–1738. <https://doi.org/10.1177/09697330221109940>
- VID Bergen. (2023). *Pensumlister, 2021–2023, Videreutdanning i palliativ sykepleie 1*. <https://www.vid.no/pensumlister/pensumlister-2021-2023-videreutdanning-i-palliativ-sykepleie-vid-bergen/>
- Vigeland, K. (1996). *Assistert død: en etisk utfordring*. Tano Aschehoug.
- Wilson, M., Ostroff, C., Wilson, M. E., Wiechula, R. & Cusack, L. (2021). Profiles of intended responses to requests for assisted dying: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 124, 104069. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104069>
- Wilson, M., Wilson, M., Edwards, S., Cusack, L. & Wiechula, R. (2021). Role of attitude in nurses' responses to requests for assisted dying. *Nursing Ethics*, 28(5), 670–686. <https://doi.org/10.1177/0969733020966777>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J. & Fortin, M.-L. (2017). Engaging with patients who desire death: Interpretation, presence, and constraint. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 56–64. <https://doi.org/10.5737/236880762715664>
- Aadland, E. (1997). «Og eg ser på deg ...» *Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Universitetsforlaget.
- Aakre, M. (2009). Moralsk stress – og hva det gjør med oss. *Sykepleien*, 97(13), 75–75. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2009.0130>
- Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft: praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Gyldendal.

Norwegian Nurses' Attitudes Toward Assisted Dying: A Cross-Sectional Study

Hege Hol ¹, Solfrid Vatne¹, Aud Orøy¹, Anne Marie Mork Rokstad^{1,2}, Øivind Opdal³

¹Faculty of Health Science and Social Care, Molde University College, Molde, Norway; ²Norwegian National Centre for Ageing and Health, Vestfold Hospital Trust, Tønsberg, Norway; ³Faculty of Business Administration and Social Sciences, Molde University College, Molde, Norway

Correspondence: Hege Hol, Faculty of Health Science and Social Care, Molde University College, Molde, Norway, Email hege.hol@himolde.no

Purpose: The purpose was to investigate: (a) Norwegian nurses' attitudes toward assisted dying, and (b) how much nurses receive requests from terminally ill patients for help in dying.

Participants and Methods: A quantitative explorative study was conducted using a web-based cross-sectional survey to collect data. The survey was sent to a total of 734 eligible participants, and 205 clinical nurses participated by completing the survey. Data were analyzed using bivariate statistics and multivariate ordinal regression.

Results: The study revealed that 56% of the participating nurses agreed with the statement that physician-assisted suicide should be allowed, and 48% supported legalization of euthanasia. Nurses in pulmonary wards were more positive about the legalization of physician-assisted suicide (OR = 2.98, CI = 1.34–6.66, $p = 0.008$) and euthanasia (OR = 3.51, CI = 1.58–7.81, $p = 0.002$) than nurses in oncological wards. Nurses over 30 years old held more negative attitudes about physician-assisted suicide than younger nurses (OR = 0.16, CI = 0.07–0.39, $p < 0.001$; and OR = 0.45, CI = 0.21–0.96, $p = 0.038$), and nurses with postgraduate education held more negative attitudes than nurses with a bachelor's degree (OR = 0.46, CI = 0.24–0.88, $p = 0.019$). A total of 118 nurses (58%) had received at least one request about assisted dying in their clinical practice.

Conclusion: Our results provide insight into clinical nurses' attitudes toward assisted dying. Their attitudes were influenced by their age, education, and practice in different wards. Support for legalization of assisted dying is higher in the general Norwegian population than among nurses and receiving requests for assisted dying is not unusual for clinical nurses.

Keywords: euthanasia, physician-assisted suicide, nursing, web-based survey

Introduction

Assisted dying is a term that includes both physician-assisted suicide and euthanasia.¹ These definitions correspond to the Dutch definitions¹ and have been used in previous Norwegian studies.^{2,3} Physician-assisted suicide is conducted by “a physician who intentionally helps a person to commit suicide by providing drugs for self-administration, at that person's voluntary and competent request.”² Euthanasia is defined as a “physician intentionally killing a person by injecting drugs, at that person's voluntary and competent request.”²

The practice of assisted dying is illegal in Norway and the other Scandinavian countries, in contrast to several countries like Netherlands, Belgium, Luxembourg, Canada, and the Australian states Victoria and Western Australia, where assisted dying is legalized.⁴ Today, the subject has not yet reached the political agenda in Norway;⁵ debates and research about assisted dying mostly involve physicians, lawyers, psychologists, and philosophers. The Nordic Nursing Association (which includes Denmark, Sweden, the Faroe Islands, and Norway) stated that they were against physician-assisted suicide and euthanasia in a 2009 press release.⁶ Since then, the Norwegian Nursing Association has not expressed an opinion publicly; however, the ethical guidelines for Norwegian nurses include statements that nurses do not contribute to euthanasia and do not assist in a patient's suicide,⁷ and the Norwegian Medical Association supports this opinion.³ In public discussions about assisted dying, physicians are prominent, and Norwegian nurses take little part.³

Several international studies have investigated nurses' attitudes toward assisted dying in different contexts and have found that their opinions were influenced by their age, religion, culture, field of nursing specialty, expectations from society, work across professional boundaries, and collaboration with physicians.⁸ A study from Finland, where assisted dying is illegal, reported that 82% of the 1003 participating nurses agreed that a person has the right to decide their own death;⁹ furthermore, 77% personally considered a euthanasia request in certain situations,⁹ compared to 48% of 249 participants in a study by Freeman et al with Canadian nurses who provided medical assistance in dying in hospice care settings.¹⁰ In an Australian survey of 1218 participants, 78% of nurses in critical care were more willing to support euthanasia for incurable patients if it was legal, compared to 58% in aged care and 33% in palliative care.¹¹ In France, 65% of 602 district nurses favored legalizing euthanasia.¹² It seems that frequent contact with dying patients, as well as increased knowledge and experience in palliative care, strengthens nurses' critical attitudes toward euthanasia and leads them to be less supportive of euthanasia.^{9,12,13} However, in the study by Freeman et al, 75% of 249 palliative care nurses supported an individual's right to decide their own death.¹⁰ Nurses' religiosity has been a strong indicator of negative attitudes toward and disagreement with the legalization of assisted dying,^{13–16} however, a study of nurses in Denmark and Sweden who viewed themselves as religious reported that they had a positive attitude toward euthanasia.¹⁷ Previous studies have also indicated that gender plays an important role, as men were more in favor of euthanasia than women.^{8,9,12} Furthermore, several studies found that younger nurses with less clinical experience were more positive in their attitudes toward assisted dying.^{9,10,12,15}

Several studies have documented nurses in clinical settings receiving requests for assisted dying from patients,^{8,16,18–21} but few studies—all conducted in the 1990s—reported the numbers of nurses receiving such requests.²² Matzo and Emanuel reported that 30% of 441 oncological nurses had received at least one request for physician-assisted suicide and 25% for euthanasia.²² In a study by Asch, 17% of 1139 critical care nurses had received requests from patients or family members to perform physician-assisted suicide or euthanasia.²³ More recent research from Canada, where assisted dying is legal, has shown that nurses commonly receive such requests.²¹

According to international research, then, it seems that nurses are somewhat willing to support euthanasia, although cultural context, legal status, and religion influence their attitudes. Furthermore, experienced nurses working with terminally ill patients seem to vary more in their attitudes toward assisted dying.²⁴

In 2015, the Norwegian Bioethical Survey (NOBAS) conducted a population survey with a sample of 22,660 Norwegians that included questions about their attitudes toward assisted dying.² The bivariate analyses in the study showed that the majority of the participants agreed with legalizing assisted dying through physician-assisted suicide (73%, N = 2230) and euthanasia (66%, N = 2027). Furthermore, the participants disagreed slightly less with legalized physician-assisted suicide (20%, N = 598) than with euthanasia (24%, N = 706).²

Little is known about how assisted dying affects nurses working in countries where assisted dying is illegal, such as Norway. Since the Norwegian population has a more liberal view than what is reflected in politics and the legislation,² it is important to know about nurses' clinical experiences in order to bring their views into professional and public debates. Thus, the purpose of this study was to investigate Norwegian clinical nurses' attitudes toward assisted dying, by addressing the following research questions: a) What are the attitudes of nurses toward physician-assisted suicide and euthanasia; and b) how much do nurses receive requests for help in dying from terminally ill patients?

Material and Methods

Research Design

This study uses a descriptive cross-sectional survey design.²⁵

Setting and Sample

To get an overview of nurses' attitudes across Norway, we invited six university hospitals and home care nursing units from six municipalities, covering all health regions of Norway, to participate in this study. Two university hospitals and five home care districts declined to take part, so the sample was recruited from four hospitals and one home care district. The respondents working in hospitals were recruited from two oncological, three pulmonary, one neurological, and two

palliative care wards. Inclusion criteria were being a registered nurse, performing bedside patient care, and being proficient in the Norwegian language. Nurses working in leadership positions or administration were excluded.

A staff member at each ward distributed the informational letter by e-mail to 734 eligible participants. We asked the participants to complete and return the questionnaire within two weeks using the computers in the ward. A total of 205 (28%) nurses with a bachelor's degree participated by returning the questionnaire. The data collection period lasted from October 2017 through February 2018.

Data Collection

Using Questback, we designed an electronic questionnaire with 15 items^{26,27} on a secure online platform (see [Appendix 1](#)). Sociodemographic characteristics such as gender, age, education (bachelor and postgraduate education in nursing), and spirituality (including religious beliefs) were included. Additionally, information about the nurses' workplace and type of department were collected. The questionnaire also included eight questions from the NOBAS, a validated questionnaire measuring attitudes toward assisted dying.²⁸ The respondents were asked to rate their opinions on a 5-point Likert scale, ranging from 1 = Strongly disagree to 5 = Strongly agree. Finally, we designed a question to learn whether the participants had received requests for assisted dying from patients, and if so, how many times had they received such requests. Response time for the survey was approximately 10 minutes.

Statistical Analysis

IBM SPSS Statistics version 26 and Stata 16 for data analysis were used for statistical analyses.^{26,29} The data file was screened for missing data. Given that there were very few missing values, all questionnaires were included in the analysis. The analyses included bivariate statistical procedures (crosstabs, chi-square statistics). A multivariable ordinal regression approach was performed in two steps: first, calculating unadjusted effect estimates for the independent variables; and second, multivariable ordinal regression giving adjusted effect estimates. Attitudes toward physician-assisted suicide and euthanasia were used as dependent variables. The following independent variables were used in the analyses: sociodemographic variables such as gender, age, department, and religion; and number of requests from patients who had asked for assisted dying. Statistical significance levels of 0.05 were used, and a 95% confidence interval (CI) was calculated. Items 9–14 were analyzed by Cronbach's Alpha =0.748.

Ethical Considerations

The study was approved by the Norwegian Regional Committee for Medical Research Ethics Central Norway (reference number 2017/1131) and the Norwegian Center for Research Data (NSD) in 2017 (reference number 997338), and it was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki. Due to the sensitive nature of this research topic, we sent the questionnaire to the ethics committees of the university hospitals and the home care districts where the study was conducted, from whom we also obtained approval. We enclosed a declaration of consent in the questionnaire. The questionnaires were fully anonymous and the participants gave their consent to participate by returning the completed questionnaire. To avoid misunderstandings, the information letter and questionnaire included clear definitions and examples of physician-assisted suicide and euthanasia.

Results

As shown in [Table 1](#), 91% (n = 182) of respondents were female, 38% (n = 78) were 20–29 years old, and 42% (n = 85) had postgraduate education. Fifty-eight percent (n = 118) of the respondents had at least once received a request from patients for help with assisted dying. Nurses working in pulmonary wards (70%, n = 37) and palliative teams (88%, n = 14) received significantly more requests than nurses working in the other departments (significance $p = 0.001$).

The nurses' attitudes toward legalization of physician-assisted suicide and euthanasia are presented in [Table 2](#). The proportion of the participants who "somewhat" or "strongly" agreed with legalizing physician-assisted suicide (56% n=114) and euthanasia (48% n = 98) was larger than the proportion who "somewhat" or "strongly" disagreed (36%, n = 72, and 41%, n = 84, respectively).

Table 1 How Many Times a Request Was Received from a Patient Requesting Assisted Dying^a

	0	1–3	4–8	9 or More	Total	Chi Squared p-value
Total	87 (42%)	65 (32%)	38 (19%)	15 (7%)	205 (100%)	
Gender						0.287
Female	77 (42%)	56 (31%)	35 (19%)	14 (8%)	182 (100%)	
Male	4 (24%)	9 (53%)	3 (18%)	1 (6%)	17 (100%)	
Age						0.625
20–29 years	33 (42%)	29 (37%)	13 (17%)	3 (4%)	78 (100%)	
30–39 years	22 (43%)	12 (24%)	10 (20%)	7 (14%)	51 (100%)	
40–49 years	15 (47%)	10 (31%)	5 (16%)	2 (6%)	32 (100%)	
50 years and more	17 (40%)	13 (30%)	10 (23%)	3 (7%)	43 (100%)	
Education						0.423
Bachelor's degree	54 (47%)	31 (27%)	22 (19%)	8 (7%)	115 (100%)	
Postgraduate degree	31 (37%)	31 (37%)	16 (19%)	7 (8%)	85 (100%)	
Department						0.001
Oncology ward	19 (40%)	17 (36%)	9 (19%)	2 (4%)	47 (100%)	
Palliative/team	2 (13%)	8 (50%)	4 (25%)	2 (13%)	16 (100%)	
Pulmonary ward	16 (30%)	12 (23%)	15 (28%)	10 (19%)	53 (100%)	
Neurological ward	18 (58%)	10 (32%)	3 (10%)	0 (0%)	31 (100%)	
Home care district	32 (57%)	16 (29%)	7 (13%)	1 (2%)	56 (100%)	
Religiosity						0.755
Non-religious	44 (45%)	28 (29%)	19 (19%)	7 (7%)	98 (100%)	
Religious	42 (40%)	37 (36%)	19 (18%)	6 (6%)	104 (100%)	

Note: ^aAssisted dying includes both physician-assisted suicide and euthanasia.

Table 2 Nurses' Attitudes Toward Legalization of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia

	Strongly Disagree	Somewhat Disagree	Neither Disagree Nor Agree	Somewhat Agree	Strongly Agree	Total
1) Physician-assisted suicide should be allowed for persons who have a terminal illness with a short life expectancy	60 (30%)	12 (6%)	16 (8%)	65 (32%)	49 (24%)	n = 202 (100%)
2) Euthanasia should be allowed for persons who have a terminal illness with a short life expectancy	66 (32%)	18 (9%)	22 (11%)	56 (27%)	42 (21%)	n = 204 (100%)

The results of the multivariate ordinal regression analysis are shown in Table 3. In terms of age, there was a significant and definite gradient toward lower odds of higher levels of agreement with physician-assisted suicide: for the oldest age group (above 50 years), with OR = 0.16 (95% CI, 0.07–0.39, *p* < 0.001), the odds for higher levels of agreement were 84% lower compared with those in the youngest age group (20–29 years). Having a postgraduate education in nursing, with OR = 0.46 (95% CI, 0.24–0.88, *p* = 0.019), reduced the odds of a higher level of agreement with physician-assisted suicide by 54% compared to those with a bachelor's degree. For the variable of departments, nurses on the pulmonary wards showed OR = 2.98 (95% CI, 1.34–6.66, *p* = 0.008); the odds of a higher level of agreement with physician-assisted suicide was 198% higher for these nurses compared to those working on oncology wards. The variable of gender shows no significant results. In the unadjusted analysis, non-religious respondents were

Table 3 Multivariable Ordinal Regression: “Physician-Assisted Suicide Should Be Allowed for Persons Who Have a Terminal Illness with a Short Life Expectancy”

	Unadjusted			Adjusted		
	OR	p-value	95% CI	OR	p-value	95% CI
Gender						
Female	1					
Male	1.21	0.671	0.50–2.98	0.66	0.434	0.24–1.85
Age		<0.001			<0.001	
20–29 years	1					
30–39 years	0.43	0.013	0.22–0.84	0.45	0.038	0.21–0.96
40–49 years	0.11	<0.001	0.05–0.26	0.21	0.001	0.08–0.52
50 years or more	0.08	<0.001	0.04–0.17	0.16	<0.001	0.07–0.39
Education						
Bachelor’s degree	1					
Postgraduate degree	0.21	<0.001	0.12–0.36	0.46	0.019	0.24–0.88
Department		<0.001			0.086	
Oncology ward	1					
Palliative/team	0.59	0.359	0.20–1.81	0.87	0.833	0.25–3.06
Pulmonary ward	4.90	<0.001	2.33–10.32	2.98	0.008	1.34–6.66
Neurological ward	2.38	0.043	1.03–5.53	1.40	0.474	0.56–3.49
Home care district	2.27	0.025	1.11–4.65	1.78	0.147	0.82–3.90
Religiosity						
Non-religious	1					
Religious	0.43	0.001	0.26–0.71	0.74	0.321	0.40–1.35
Experience						
No	1					
Yes	0.92	0.737	0.55–1.52	-	-	-

more likely to agree ($p=0.001$); however, in the multivariate (adjusted) regression analysis, religiosity was no longer significant. The variable of experience in receiving a request was not statistically significant in the bivariate analysis (unadjusted), with OR = 0.92 (95% CI = 0.55–1.52, $p = 0.737$), and was therefore excluded from the multivariable analysis (adjusted).

The results of the ordinal multivariate regression in attitudes toward euthanasia are shown in Table 4. The results are largely similar to the results of attitudes toward physician-assisted suicide (Table 3); however, some differences were revealed. Nurses in pulmonary wards show higher odds for agreement with euthanasia than physician-assisted suicide, with OR = 3.51 (95% CI, 1.58–7.81, $p = 0.002$); the odds of a higher degree of agreement with euthanasia are 251% higher for respondents working in pulmonary wards compared to nurses working in oncology wards. Having a postgraduate education led to lower odds of agreement with euthanasia than with physician-assisted suicide, with OR = 0.31 (95% CI, 0.16–0.60, $p < 0.001$). The odds for agreement with euthanasia were thus 69% lower.

Discussion

In this study, the purpose was to investigate Norwegian nurses’ attitudes toward assisted dying, and how much they have received requests from terminally ill patients for help in dying.

Table 4 Multivariable Ordinal Regression: “Euthanasia Should Be Allowed for Persons Who Have a Terminally Illness with a Short Life Expectancy”

	Unadjusted			Adjusted		
	OR	p-value	95% CI	OR	p-value	95% CI
Gender						
Female	1					
Male	1.07	0.876	0.44–2.61	0.65	0.422	0.23–1.84
Age		<0.001			<0.001	
20–29 years	1					
30–39 years	0.50	0.034	0.27–0.95	0.61	0.185	0.29–1.27
40–49 years	0.13	<0.001	0.06–0.29	0.27	0.005	0.11–0.67
50 years or more	0.07	<0.001	0.03–0.15	0.15	<0.001	0.06–0.36
Education						
Bachelor’s degree	1					
Postgraduate degree	0.16	<0.001	0.09–0.28	0.31	<0.001	0.16–0.60
Department		<0.001			0.005	
Oncology ward	1					
Palliative/team	0.59	0.341	0.20–1.75	0.76	0.691	0.20–2.87
Pulmonary ward	5.86	<0.001	2.79–12.34	3.51	0.002	1.58–7.81
Neurological ward	1.44	0.384	0.63–3.28	0.76	0.560	0.31–1.90
Home care district	1.99	0.058	0.98–4.06	1.29	0.521	0.59–2.83
Religiosity						
Non-religious	1					
Religious	0.50	0.007	0.30–0.83	0.87	0.644	0.48–1.58
Experience						
No	1					
Yes	0.97	0.907	0.59–1.60	–	–	–

The Influence of Context

The study revealed that more than 56% of the participating nurses agreed with the statement that physician-assisted suicide should be allowed for persons who have a terminal illness with a short life expectancy and 48% supported legalization of euthanasia, even though assisted dying is illegal in Norway. However, compared with the findings reported in the NOBAS study, the participants hold a more restrictive attitude toward assisted dying than the general Norwegian population.² According to the NOBAS study, the population has been growing to favor assisted dying, an attitude also appearing in countries with a legal framework for assisted dying.^{2,17,30} Literature in the international context argues that people seem to value their right to autonomy and their freedom to choose their own death in cases of physical deterioration, depression, weariness with life, and loss of dignity.⁹ This might be seen in the high number of nurses in this study who received requests for assisted dying from terminally ill patients. The number of requests for assisted dying varied according to the context in which the nurses worked: a higher proportion of nurses working in the pulmonary and palliative wards received requests than those working in home care. These results might be explained by the limited number of terminally ill patients who die in private homes, according to public reports.^{31,32} A study among Canadian palliative care nurses, where nurse practitioners may perform assisted dying, revealed that 76% received such requests.¹⁰

As assisted dying is not legal in Norway, we have no knowledge of whether nurses are involved in assisted dying. A study by Gaasø et al reported that a majority of Norwegian physicians were opposed to assisted dying; however, their study also indicated that the proportion in favor of legalization has increased since 1993.³ Førde et al reported in a survey that physicians seem to have a more liberal end-of-life practice and reported that six physicians had hastened death

within the last 12 months; all of them were younger than 50 years.³³ This may give an idea of the scope of clandestine assisted dying in Norway, indicating that it is rare among Norwegian physicians.³³

Experience and Education

Nurses' attitudes toward legalization are well-documented in international studies, with some variation in the findings.⁸ Previous research supports our findings, revealing that younger nurses more often agree with the legalization of assisted dying than older nurses. Additionally, nurses with more work experience were less willing to participate in decision-making processes concerning euthanasia.³⁰ One explanation given is that younger nurses are raised in a more liberal environment and that they have less experience with dying patients and illness.^{15,30}

We find it interesting that nurses with a postgraduate education were less supportive of physician-assisted suicide and euthanasia. Such findings are also reported in studies from other countries, including where assisted dying is legal.^{10,30} This might indicate a basic attitude among experienced nurses, especially those with postgraduate education in palliative care, which holds that nurses should not participate in actions that hasten a patient's death but rather alleviate patients' suffering as long as they live. However, a new Australian study reports that health professionals with a high level of education had a more positive attitude toward assisted dying.²⁴

Workplace

This study revealed that nurses working in pulmonary wards both got more requests and had more positive attitudes about assisted dying. We found no support in the literature for similar differences in nurses' attitudes depending on their clinical area. This might be explained by the fact that previous studies investigated only one clinical specialty and made no comparisons between specialties or type of wards.¹³ In pulmonary wards, nurses meet patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and cancer, as well as patients with severe respiratory problems and subsequently high levels of anxiety, which nurses find difficult to relieve. A Norwegian study by Jerpseth et al found that patients with COPD are particularly vulnerable due to their life-threatening illness.³⁴ Nurses may face ethical dilemmas and difficulties in dealing with and alleviating the suffering of these patients and thus may be more inclined to hold liberal attitudes toward assisted dying. Furthermore, our sample of palliative-care and oncology nurses reported similar attitudes toward assisted dying as those reported in other studies^{9,10}—namely, that nurses in these wards more strongly disapproved of assisted dying.³⁰ This may be related to the fact that assisted dying conflicts with the principles of palliative care philosophy, which disapproves of participating in acts that unnaturally hasten death.³⁰

Nurses' Ethical Dilemma

The nurses participating in our study were less positive about legalizing assisted dying than the Norwegian population in general. This might lead to diverging attitudes and expectations when terminally ill patients meet nurses in practice. A request from a terminally ill patient that is refused by a nurse, in countries where it is illegal to assist dying, might harm the relationship between patient and nurse and have consequences for further terminal care.¹³ Respecting patient autonomy is an important issue in the euthanasia debate and in healthcare ethics;³⁵ however, the Code of Ethics for Nurses takes the position that nurses should not participate in physician-assisted suicide or euthanasia, because these acts are in direct violation of saving lives.⁷ Furthermore, the ethics code also point out that suffering should be alleviated. The opposition to legalization of assisted dying in Norway, particularly from the Norwegian Medical Association and the Norwegian Nurse Association, has probably been an important reason for political parties not to raise this issue.³ Gaasø et al argue that without the support of these two key professions and their associations, it might be difficult to envision the implementation of assisted dying in Norway.³

Limitations and Strengths

This study explores Norwegian clinical nurses' attitudes toward assisted dying and their experience of requests for assisted dying from terminally ill patients. The sample covers participants from all health regions in Norway—specifically four university hospitals and one home care district in a larger city, all central to the care of terminally ill patients. Small hospitals and nursing homes were excluded. Therefore, our study is not representative of the full

population of nurses in Norway. This study is not a random sample of nurses, and there is always a risk of bias in study designs that rely on self-reported questionnaires as the source of outcome information. The use of a validity-tested questionnaire (NOBAS), with accepted definitions of assisted dying, is considered a strength.² Due to the chosen design in this study, it was not possible to examine the study reliability using inter-rater reliability or test-retest reliability, which is relevant in connection with measurement reliability. Finally, the low response rate of 28% needs to be taken into consideration when interpreting the results.

Conclusion

Our results provide an insight into Norwegian clinical nurses' attitudes toward and experiences with assisted dying, revealing that about half of the participants agreed that euthanasia and physician-assisted suicide should be legalized and that receiving requests for assisted dying is not unusual, especially in pulmonary wards. However, the support for legalization of assisted dying is even higher in the general population. The findings that support for legalized assisted dying is lower among nurses with postgraduate education and palliative-care experience should be taken into consideration when planning the education of future nurses.

Acknowledgments

The authors thank all participants who completed the survey questionnaire, along with the ethics committees and staff at the university hospitals and the home care districts who facilitated this study. They also thank the researchers in the NOBAS study for permission to use their questionnaire. Special thanks to Professor Petter Laake, Molde University College and University of Oslo, and Professor Stål Bjørkly, Molde University College, who made a significant contribution to the statistical design and the multivariate regression analysis.

Author Contributions

All authors made a significant contribution to the work reported, whether that is in the conception, study design, execution, acquisition of data, analysis and interpretation, or in all these areas; took part in drafting, revising or critically reviewing the article; gave final approval of the version to be published; have agreed on the journal to which the article has been submitted; and agree to be accountable for all aspects of the work.

Funding

Molde University College provided PhD funding for Hege Hol (NO971555483VAT).

Disclosure

All authors declare that they have no conflicts of interest in this study.

References

1. Griffiths J, Weyers H, Adams M. *Euthanasia and Law in Europe*. Bloomsbury Publishing; 2008.
2. Magelssen M, Supphellen M, Nortvedt P, Materstvedt LJ. Attitudes towards assisted dying are influenced by question wording and order: a survey experiment. *BMC Med Ethics*. 2016;17(1):24. doi:10.1186/s12910-016-0107-3
3. Gaasø OM, Rø KI, Bringedal B, Magelssen M. Doctors' attitudes to assisted dying. *Tidsskr nor Laegeforen*. 2019;139(1):31–35. doi:10.4045/tidsskr.18.0391
4. Mroz S, Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Assisted dying around the world: a status questionnaire. *Ann Palliat Med*. 2021;10(3):3540–3553. doi:10.21037/apm-20-637
5. Kleiven DJ, Hartling O, Ståhle F, Horn MA, Magelssen M. Dødshjelp: livverk, praksis og holdninger i de skandinaviske land [Norwegian]. In: Horn MA, Kleiven DJ, Magelssen M, editors. *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk*. NOASP Cappelen Damm akademisk; 2020:51–73.
6. Press release on euthanasia. The Nordic network; 2009. Available from: https://www.nsf.no/Content/809824/NSF-154464-v1-Pressemelding_om_autanasi.pdf. Accessed April 26, 2020.
7. Norwegian Nurses Organisation. Ethical guidelines for nurses. Available from: https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retning_slinjer-for-sykepleiere. Accessed May 09, 2021.
8. Vijayalakshmi P, Nagarajaiah Reddy PD, Suresh B, Suresh BM. Indian nurses' attitudes toward euthanasia: gender differences. *Omega*. 2018;78(2):143–160. doi:10.1177/0030222816688576
9. Terkamo-Moisio A, Kvist T, Kangasniemi M, Laitila T, Ryyänen O, Pietilä A. Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nurs Ethics*. 2017;24(1):70–86. doi:10.1177/0969733016643861

10. Freeman LA, Pfaff KA, Kopchek L, Liebman J. Investigating palliative care nurse attitudes towards medical assistance in dying: an exploratory cross-sectional study. *J Adv Nurs*. 2020;76(2):535–545. doi:10.1111/jan.14252
11. Kitchener BA. Nurse characteristics and attitudes to active voluntary euthanasia: a survey in the Australian Capital Territory. *J Adv Nurs*. 1998;28(1):70–76. doi:10.1046/j.1365-2648.1998.00775.x
12. Bendiane M, Galinier A, Favre R, et al. French district nurses' opinions towards euthanasia, involvement in end-of-life care and nurse–patient relationship: a national phone survey. *J Med Ethics*. 2007;33(12):708–711. doi:10.1136/jme.2006.018374
13. Holt J. Nurses' attitudes to euthanasia: the influence of empirical studies and methodological concerns on nursing practice. *Nurs Philos*. 2008;9(4):257–272. doi:10.1111/j.1466-769X.2008.00373.x
14. Bendiane M, Bouhnik A, Galinier A, Favre R, Obadia Y, Peretti-Watel P. French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey. *J Med Ethics*. 2009;35(4):238–244. doi:10.1136/jme.2008.025296
15. Berghs M, De Casterle BD, Gastmans C. The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature. *J Med Ethics*. 2005;31(8):441–446. doi:10.1136/jme.2004.009092
16. Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *CMAJ*. 2010;182(9):905. doi:10.1503/cmaj.091881
17. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe: a study of 13 western and 10 central and Eastern European countries, 1981–2008. *Eur J Public Health*. 2013;23(3):378–380. doi:10.1093/eurpub/cks186
18. De Bal N, Dierckx de Casterlé B, Beer TD, Gastmans C. Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(5):589–599. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.08.003
19. Denier Y, Dierckx de Casterlé B, De Bal N, Gastmans C. “It's intense, you know”: nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Med Health Care Philos*. 2010;13(1):41–48. doi:10.1007/s11019-009-9203-1
20. Elmore J, Wright DK, Paradis M. Nurses' moral experiences of assisted death: a meta-synthesis of qualitative research. *Nurs Ethics*. 2018;25(8):955–972. doi:10.1177/0969733016679468
21. Pesut B, Thorne S, Stager ML, et al. Medical assistance in dying: a review of Canadian nursing regulatory documents. *Policy Polit Nurs Pract*. 2019;20(3):113–130. doi:10.1177/1527154419845407
22. Matzo M, Emanuel E. Oncology nurses' practices of assisted suicide and patient-requested euthanasia. *Oncology Nursing Forum*. 1997;24:1725–1732.
23. Asch DA. The role of critical care nurses in euthanasia and assisted suicide. *N Engl J Med*. 1996;334(21):1374–1379. doi:10.1056/NEJM199605233342106
24. O'Connor M, Martin C, Wilmott L, Haywood D, Lawrence BJ, Breen LJ. Australian health professionals' attitudes toward voluntary assisted dying: a cross-sectional survey. *Soc Sci*. 2021;10(11):429. doi:10.3390/socsci10110429
25. Creswell JW, Creswell JD. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Sage Publications; 2017.
26. Polit D, Beck C. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 11th ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2020.
27. Martinussen M, Araï D, Friberg O, et al. *Kvantitativ Forskningsmetodologi i Samfunns- og Helsefag [Norwegian]*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS; 2010.
28. Magelssen M, Supphellen M, Nortvedt P NOBAS–Norwegian Bioethics Attitude Survey. Available from: <http://bioetikk.no/wp-content/uploads/2018/05/NOBAS-rapport-2015.pdf>. Accessed June 27, 2022. Accessed April 23, 2022.
29. Field A. *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. SAGE Publications; 2018.
30. Terkamo-Moisio A, Gastmans C, Rynänen OP, Pietila AM. Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. *Nurs Ethics*. 2019;26(3):700–714. doi:10.1177/0969733017720850
31. Institute of Public Health F. D3a: dødsfall etter dødssted og bofylke. Antall dødsfall; 2018. Available from: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>. Accessed April 24, 2020.
32. Institute of Public Health F. D3b: dødsfall etter dødssted og dødsårsak. Antall dødsfall. 2018; Available from: <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>. Accessed April 24, 2020.
33. Førde R, Aasland OG. Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law? *Acta Anaesthesiol Scand*. 2014;58(9):1146–1150. doi:10.1111/aas.12384
34. Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, Halvorsen K. Older patients with late-stage COPD: their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *J Clin Nurs*. 2018;27(3–4):582–592. doi:10.1111/jocn.13925
35. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press; 2001.

Nursing: Research and Reviews

Dovepress

Publish your work in this journal

Nursing: Research and Reviews is an international, peer-reviewed, open access journal publishing original research, reports, reviews and commentaries on all aspects of nursing and patient care. These include patient education and counseling, ethics, management and organizational issues, diagnostics and prescribing, health outcomes, economics and resource management, improving patient safety in all settings. The manuscript management system is completely online and includes a very quick and fair peer-review system. Visit <http://www.dovepress.com/testimonials.php> to read real quotes from published authors.

Submit your manuscript here: <http://www.dovepress.com/nursing-research-and-reviews-journal>

Appendix 1

Norwegian nurses' attitudes towards assisted dying: A cross-sectional study

Definitions on assisted dying and questionnaire translated from Norwegian to English.

A Dutch definition in an edited form is applied on assisted dying:

Euthanasia is defined as an act with a physician intentionally killing a person by injecting drugs, at that person's voluntary and competent request. *Physician-assisted suicide* is conducted by a physician who intentionally helps a person to commit suicide by providing drugs for self-administration, at that person's voluntary and competent request. (Griffiths J, Weyers H, Adams M, editors. *Euthanasia and Law in Europe*. Oxford: Hart Publishing; 2008). These definitions are used in NOBAS (Magelssen et al. 2015)

Example on euthanasia: to inject a lethal injection on the patient's incitement.

Example on physician-assisted suicide: facilitating medication so that the patient can swallow or inject the medication himself.

Questions 1-8: Norwegian Bioethics Attitude Survey (NOBAS) (Magelssen et al. 2015).

Questions 9-15: added in this study.

Please consider the following statements:	Strongly disagree	Somewhat disagree	Neither agree or Disagree	Somewhat agree	Strongly agree	Total n=205
1. Physician-assisted suicide should be allowed for persons who have a terminal illness with short life expectancy	60 (30%)	12 (6%)	16 (8%)	65 (32%)	49 (24%)	n=202 (100%)
2. Euthanasia should be allowed for persons who have a terminal illness with short life expectancy	66 (32%)	18 (9%)	22 (11%)	56 (28%)	42 (21%)	n=204 (100%)
3. Assisted dying should also be allowed for persons who have an incurable chronic disease but who are not dying	83 (41%)	32 (16%)	29 (14%)	41 (20%)	20 (10%)	n=205 (100%)
4. Assisted dying should be allowed for persons who have a mental illness	120 (59%)	41 (20%)	27 (13%)	11 (5%)	3 (2%)	n=202 (100%)
5. Assisted dying should be allowed for persons who do not suffer from serious illness, but who are tired of life and want to die	150 (74%)	30 (15%)	15 (7%)	8 (4%)	1 (1%)	n=204 (100%)
6. The legalization of assisted dying may result in weak groups experiencing pressure to request for assisted dying	25 (12%)	24 (12%)	32 (16%)	74 (36%)	49 (24%)	n=204 (100%)
7. Instead of allowing assisted dying, we should develop and expand the provision of palliative care to the dying	7 (3%)	14 (7%)	29 (14%)	44 (22%)	111 (54%)	n=205 (100%)

8. Treatment limitation can sometimes be the right decision, to avoid a distressing prolongation of the dying process	4 (2%)	2 (1%)	6 (3%)	28 (14%)	164 (80%)	n=204 (100%)
9. I would have used the reservation right if assisted suicide was legal in Norway	34 (17%)	30 (15%)	38 (19%)	33 (16%)	70 (34%)	n=205 (100%)
10. I would have used the reservation right if euthanasia was legal in Norway	32 (16%)	27 (13%)	38 (18%)	33 (16%)	76 (37%)	n=206 (100%)
11. I discuss with other nurses' cases where the patient wants assisted suicide	40 (20%)	19 (9%)	60 (29%)	56 (28%)	29 (14%)	n=204 (100%)
12. I discuss with other nurses' cases where the patient wants euthanasia	38 (19%)	24 (12%)	64 (32%)	49 (24%)	28 (14%)	n=203 (100%)
13. I discuss with physicians' cases where the patient wants assisted suicide	44 (22%)	22 (11%)	66 (33%)	35 (17%)	35 (17%)	n=202 (100%)
14. I discuss with physicians' cases where the patient wants euthanasia	45 (22%)	23 (11%)	67 (33%)	37 (18%)	32 (16%)	n=204 (100%)
15. Have you received a request for help in dying from a terminally ill?	Yes	No				

Artikel 2

Norwegian nurses' perceptions of assisted dying requests from terminally ill patients—A qualitative interview study

Hege Hol¹  | Solfrid Vatne¹ | Kjell Erik Strømskag² | Aud Orøy¹  | Anne Marie Mork Rokstad^{1,3} 

¹Faculty of Health Science and Social Care, Molde University College, Molde, Norway

²Molde Hospital, Molde, Norway

³Norwegian National Centre for Ageing and Health, Vestfold Hospital Trust, Tønsberg, Norway

Correspondence

Hege Hol, Faculty of Health Science and Social Care, Molde University College, Postbox 2110, Molde 6402, Norway.
Email: hege.hol@himolde.no

Funding information

Molde University College provided PhD funding for Hege Hol

Abstract

This study explores the perceptions of Norwegian nurses who have received assisted dying requests from terminally ill patients. Assisted dying is illegal in Norway, while in some countries, it is an option. Nurses caring for terminally ill patients may experience ethical challenges by receiving requests for euthanasia and assisted suicide. We applied a qualitative research design with a phenomenological hermeneutic approach using open individual interviews. A total of 15 registered nurses employed in pulmonary and oncology wards of three university hospitals and home care in one municipality were recruited. Four themes emerged from the analysis: (1) unprepared for the request; (2) meeting direct, indirect, and nonverbal requests; (3) working in a gray zone, and (4) feeling alone and powerless. The study found that nurses were unsure how to handle such requests due to professional uncertainty about assisted dying. Working in an environment where the topic is taboo made nurses morally uncertain, and some perceived this as moral distress. The hospital chaplain played a significant role in providing support to these nurses.

KEYWORDS

assisted dying requests, ethical challenge, interviews, moral distress, moral uncertainty, nurses' experiences, phenomenological hermeneutic design

1 | INTRODUCTION

Nurses' perceptions of assisted dying requests may differ based on the legal status of assisted dying in their countries (Bruce & Beuthin, 2019; Elmore et al., 2018). In healthcare settings, assisted dying is a term that includes both euthanasia and assisted suicide according to a patient's voluntary and competent request, and the term corresponds to the Dutch definitions (Griffiths et al., 2008). Euthanasia is defined as an act (by a physician) to intentionally kill a person by injecting drugs, and assisted suicide is conducted (again, by a physician) by intentionally helping a person to end

his or her life by providing drugs for self-administration (Griffiths et al., 2008).

In jurisdictions where assisted dying is legal, empirical and ethical literature presenting nurses' experiences with assisted dying has been described (Pesut, Thorne, Greig, et al., 2019). However, in countries where assisted dying is illegal, knowledge about nurses' perceptions of this topic are limited (Wright et al., 2017).

The nursing profession has generally maintained a low profile in assisted dying discussions (Elmore et al., 2018; Terkamo-Moisio et al., 2017). This may be related to the perception that the nursing profession has a limited role in assisted dying, and therefore, debates

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2022 The Authors. *Nursing Inquiry* published by John Wiley & Sons Ltd.

on the topic are considered outside the scope of the profession (Pesut, Greig, et al., 2020). Elmore et al. (2018) reported in a meta-synthesis of qualitative research that nurses and physicians have traditionally positioned themselves differently in regard to the topic of assisted death. Physicians have been responsible for treatment decisions, while nurses have been described as patient advocates who facilitate open communication between the physician and the patient (Elmore et al., 2018). However, according to their 24-h bedside attendance, nurses are more frequently involved in patients' suffering compared to physicians (Bruce & Beuthin, 2019; Terkamo-Moisio et al., 2017).

Previous research has demonstrated that nurses are often the first professionals to receive requests for assisted dying (Pesut, Thorne, Stager, et al., 2019; Wilson et al., 2019). While some nurses find it quite common to receive such requests (Schiller et al., 2019), others are surprised and overwhelmed by patients' requests for assisted dying (Elmore et al., 2018). A recent review reported that nurses experienced mixed feelings about receiving assisted dying requests and reported difficulties finding the correct answers in line with their values and responsibilities as professional nurses (Cayetano-Penman et al., 2021).

Regardless of the legal status of assisted dying, receiving such a request can be ethically challenging for any nurse (Norwegian Nurses Organisation, 2019). An ethical challenge refers to a value conflict entailing emotional and moral stress that is related to professional patient care (Storaker et al., 2017).

Using different approaches, previous studies have explored nurses' experiences in countries where assisted dying is illegal (Beuthin et al., 2018; Elmore et al., 2018). However, these experiences have been considered underrepresented in international research (Pesut, Thorne, Greig, et al., 2019). In Norway, assisted dying is controversial and illegal according to national law, and the political consensus, with some exceptions, is that there is no basis for making changes in this legislation (Kleiven et al., 2020). Nurses have professional, ethical, and personal responsibilities for their own actions and assessments, and they should be familiar with the legislation that regulates the nursing profession in accordance with the Health Personnel Act (1999). The Professional Ethical Guidelines (Norwegian Nurses Organisation, 2019) make it clear that Norwegian nurses should not contribute to euthanasia and assisted suicide. In a review of the available literature undertaken in planning this study, it appeared that Norwegian nurses are invisible in the research literature and in public discussions about assisted dying. Information regarding their perceptions of requests for assisted dying is limited (Gustad et al., 2020; Hol et al., 2022). However, a recent survey among Norwegian nurses revealed that 58% of 205 responding nurses had received requests for assisted dying from terminally ill patients (Hol et al., 2022). This finding indicates a need for knowledge about how these nurses perceive such requests for illegal assistance. Hence, this study aimed to explore Norwegian nurses' perceptions of assisted dying requests from terminally ill patients by answering the following research questions: (1) How do nurses experience receiving requests for assisted dying? and (2) What are their perceptions of

moral uncertainty and distress when receiving requests for such an illegal action?

2 | MATERIALS AND METHODS

2.1 | Study design

This study employed an exploratory qualitative design. Individual open interviews were conducted to grasp the meaning of nurses' perceptions of receiving a request for assisted dying (Patton, 2014; Polit & Beck, 2020). Inductive data were analyzed using a phenomenological hermeneutic method inspired by (Lindseth & Norberg, 2004). While nurses may experience ethical challenges related to patient care, they are not always able to explain and justify their ethical thinking (Lindseth & Norberg, 2004). To gain an in-depth understanding of their perceptions, we asked participants to relate incidences from their clinical work.

2.2 | Sample and settings

The participants were recruited based on their feedback to the question, "Have you received an assisted dying request from a terminally ill patient on your ward?" on an electronic anonymous survey created by the research group. Those who answered "yes" received an electronic invitation to participate in this study. Six participants from pulmonary and oncology wards responded to the invitation by sending the first author an email. To ensure variation of participants' perceptions, additional participants were recruited from a home-care department and from oncology and pulmonary hospital wards with assistance from the heads of those wards. The hospital wards were selected because they provided care and treatment for terminally ill patients who were suffering from chronic and medical conditions. We assumed nurses in the home-care district provided the same treatment. When estimating the sample size, the saturation of data was considered achieved in the 13th interview. However, we decided to conduct the last two interviews with participants who had already accepted the invitation to be included (Malterud et al., 2016). Hence, the final sample comprised 15 nurses, 3 men and 12 women, from one municipal home-care department and three university hospitals across Norway. Criteria for inclusion included being a registered nurse, working full time at the bedside, proficiency in Norwegian, and having received an assisted dying request in the past and/or present. The sample characteristics are presented in Table 1.

2.3 | Data collection

We completed the inductive data collection from January to July 2018. An open interview approach (Patton, 2014) was used. A total

TABLE 1 Characteristics of the participants

Total	N = 15
Gender	
Female	12
Male	3
Age (years)	
25–29	4
30–34	3
35–39	1
40–44	3
45–49	1
50–54	0
55–60	2
60+	1
Education	
Bachelor's degree	10
Bachelor's and formal continuing education in palliative care	5
Department	
Oncology ward	4
Pulmonary ward	6
Home-care district	5
Number of years working	2–30

of 13 interviews were conducted face-to-face at the participant's workplace or in public libraries, and two participants were interviewed by telephone. In the interviews, participants were encouraged to speak freely. Moreover, they were given time to develop their story with minimal interruption. A deeper reflection was encouraged to elaborate the story to elicit in-depth details of participants' perceptions. All the interviews were audio recorded.

To ensure a phenomenologically inspired entrance to exploring the study's aim, the first question asked was, "Please tell me about a situation in which you received a request for assisted dying from a terminally ill patient." Clarifications and elaborations were secured through the mirroring of statements, and follow-up questions were asked (Patton, 2014).

The first author conducted and transcribed the interviews verbatim (Polit & Beck, 2020). The transcripts included laughter, tears, and pauses, and this information was marked to capture the implications as well as the interviewees' feelings. The transcripts were validated against the audio files. All transcribed data were deidentified, and each interviewee received a number to ensure participants' confidentiality. The interviews lasted between 60 and 140 min, and the transcribed data material totaled 616 written pages. Transcripts were not returned to the participants for comments.

2.4 | Data analysis

A phenomenological hermeneutic analysis proceeded through a dialectical movement between the understanding and interpretation of the text. It consisted of three methodological phases: naive understanding, structural analysis, and comprehensive understanding (Lindseth & Norberg, 2004).

The first phase of the analysis included a naive understanding, and each transcribed interview was read several times by the first author in its entirety chronologically. The content was validated and interpreted with an open mind to gain a sense of the entire data material. Furthermore, suggestions for themes to include in the structural analysis were discussed by the research team.

In the second phase of the analysis, several thematic structural analyses were conducted. A theme is an abstract meaning unit that brings meaning and identity to a present experience (Lindseth & Norberg, 2004). A meaning unit consisted of one sentence related to a larger text unit. To capture the meaning of the experiences, the meaning units were formulated as condensed descriptions that expressed the content of the participants' perceptions without changing the meaning of the content. All meaning units from each interview were identified, sorted, and reflected upon. Then, a transversal analysis was conducted, and meaning units were abstracted to themes as illustrated in Table 2. During this phase, the phenomenological perspective shifted from an individual to an objective interpretation of the participants' perceptions. Based on the aim of the study and the naive reading, all condensed meaning units were read and reflected on by the research team. Abstraction of the themes involved reflection on the meaning content in terms of similarities and differences.

In the last phase, comprehensive understanding of the discussion, we summarized the themes and reflected on their relation to the study's aim. Here, we critically validated the naive understanding and structural analyses in their entirety while considering ethical theories, legislation, and research.

The analyses were performed by five researchers, four women and one man, all of whom had clinical experience.

2.5 | Ethical considerations

The study was approved by the Norwegian Regional Committee for Medical Research Ethics Central Norway reference number 2017/1131/REK midt, and the Norwegian Center for Research Data (NSD) reference number 997338 in 2017. The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki. Additionally, the ethics committees of the university hospitals and home-care departments granted approval for the study. Before the interview, a declaration of consent was emailed to each participant. The declaration was repeated in the interview setting. To avoid misunderstanding, a definition and examples of assisted suicide, euthanasia, and treatment limitations were included in the information letter and during the interviews. All participants provided written informed consent.

TABLE 2 An example of structural analysis (Lindseth & Nordberg, 2004)

Naïve reading		
The nurses were surprised to receive a request for assisted dying and found this difficult to interpret and to find the right words in their response. The requests occurred when the nurses were alone with the patient, and they felt powerless because they did not know how to handle the situation properly. The nurses experienced relieving patients' suffering as difficult.		
Meaning unit	Condensation	Theme
I never thought I would receive a request like that. I thought, in Norway, you do not get questions like that. Because we do not perform assisted dying in Norway. I never considered what to answer, and I have never considered my thoughts on it.	I was surprised and did not know how to handle an illegal assisted dying request.	Unprepared for the request
...the patient indirectly asked, "I cannot live like this anymore. Animals are treated better than I am. If I were a dog, I would receive an injection or a bullet in my forehead" I mean, this statement is indirect.	The patients expressed the request in an indirect way by comparing themselves to how animals are treated better and euthanized when their suffering cannot be relieved.	Meeting direct, indirect, and nonverbal requests
I was a recent graduate, and I was not sure how much of morphine I could inject. The patient's family stood around the bed. I was thinking, I know how much morphine I have injected. I can give a little more, but then it will be some time before I can give more. I was very stressed and thought, "Have I done it right?"	I was stressed not knowing how much of the morphine the patient could endure.	Working in a gray zone
I felt powerless every single time because I wished patients could die faster. I could have helped, but I am not allowed. Then, you just must watch! I think it is unworthy. It goes against my moral principles. I have learned that the patient should die with dignity, and dignity involves being pain relieved.	I felt powerlessness as I was not able to relieve the patient's suffering.	Feeling alone and powerless

Since the topic could be perceived as controversial, the interviewer paid particular attention to participants' emotional reactions during the interviews. To protect the anonymity of the small number of male participants, we refer to all participants as female when presenting the findings.

2.6 | FINDINGS

The participants described two to five stories each about receiving a request for assisted dying. Their narratives varied according to the degree of the detailed description. Taken together, they provide an open and rich collection of data.

The structural analysis revealed the following four themes presented as the study findings: (1) unprepared for the request; (2) meeting direct, indirect, and nonverbal requests; (3) working in a gray zone; and (4) feeling alone and powerless.

2.7 | Unprepared for the request

Almost all participants stated that they were not mentally prepared for their first assisted dying request. Even incidents with requests that occurred several years ago had not been forgotten as they had made a significant impression on participants. They explained that they received the request when they were completely alone with the

patient and had no support from colleagues. They described their reactions as surprised, shocked, and speechless. One of them explained, "Inside my head, there was complete chaos...I was completely set out" (P2).

A few participants talked about their desire to escape from the situation by leaving the patient's room immediately because they experienced the situation as intense and uncomfortable. The participants related their lack of preparedness for such requests to not being familiar with the fact that patients could request assisted death on the ward: "I never thought I would get such request in Norway because we do not perform assisted dying" (P2). During the interviews, several participants reflected on why they had received this request without finding a satisfactory explanation. One participant said, "I actually have no idea why he asked me ... No idea!" (P6).

A common perception expressed by almost all the participants was their uncertainty related to how to respond to the request. One participant explained: "The whole situation was uncomfortable because you are asked about something that is illegal. You read about it in the media saying, 'It is not allowed!' (...) It is scary, and you do not want to talk about it with the patient" (P2). Participants found it difficult to find the right words when responding to the patient and did not know how to answer. A few participants were more comfortable about how to respond to such a request: "When I received the request, I said to him, 'No, I am sorry, I cannot do that. (...) I understand your decision and why you ask, but I am afraid I cannot help you to end your life'" (P15).

2.8 | Meeting direct, indirect, and nonverbal requests

During the interview, the participants used the terms “direct,” “indirect,” and “nonverbal” to refer to the way the request was communicated by patients. A direct request was formulated in a way that left no room for misunderstanding, for example, “Please, can you use the medicine you administer to take my life?” (P11). Several participants described that, often, terminally ill patients would ask for an overdose of a morphine injection because they knew that nurses had the knowledge to administer this medication. Participants also explained that patients have a perception that nurses have uncontrolled access to medication.

Moreover, all the participants referred to indirect requests, which occurred more frequently and were perceived as the most difficult to interpret. For example, a participant referred to a patient who said, “I cannot live like this anymore. Animals are treated better than I am. If I were a dog, I would receive an injection or a bullet in my forehead” (P1). She explained that the patient saw no other way to end his suffering and could not imagine living like this for the rest of his life. Another participant shared a similar example, that she interpreted as a direct request.

Several participants reported that patients made requests in a nonverbal manner. These requests were not easy to understand, and the participant's interpretation depended on the relationship to the patient. Receiving requests from patients who could not communicate verbally was complicated, as illustrated by the following quote:

He hid the PEG probe and then tried to rip it out. He did not want medication, food, intravenous, or anything orally but turned his head away. I think this was his way of saying, “I do not want this life!” (P6).

A few participants perceived that a patient was asking for help by stockpiling medication. A participant described how one of her patients had suggested that they could hide medication in the bedside drawer to be able to help the patient end her life:

She started crying as I came in the door: “I simply do not know how much longer I can handle this. I am so tired!” She said she had a plan for how we could hide doses of morphine in the drawer until we had enough for an injection to let her fall asleep quietly and calmly (P15).

When receiving a request for assisted dying, some participants observed and referred to a darkness in patients' eyes. One of the participants explained that the look in the patient's eyes had to be interpreted along with how the patient uttered the request and the pitch in his or her voice. This participant explained that she interpreted the patient's signal as a trustworthy request. However, several participants found it difficult to interpret what patients communicated with their eyes. For example, one said, “It is inexplicable what those eyes tried to tell me” (P1).

2.9 | Working in a gray zone

The participants expressed uncertainty about their ability to interpret requests for assisted dying and with working in accordance with the

penal code. Their perception of experiencing a dilemma between being unable to relieve a patient's suffering, on one hand, and their obligation to follow their statutory duty, on the other: “It's like standing there with the Norwegian Penal Code above my head, pecking at my shoulder” (P2). Almost all the participants asserted that, in some situations, they had been afraid to administer legally prescribed morphine as it could hasten a patient's death. For example, one participant stated, “You always become unsure if you give too much morphine because you are afraid it will end in assisted dying” (P12).

Participants mentioned that working in such a gray zone could sometimes lead to underdosing of pain medication due to lack of knowledge and fear of doing something wrong. Some participants were afraid that they might inadvertently end a patient's life as a result of the “last injection.”

2.10 | Feeling alone and powerless

All of the participants were convinced that they were the only ones on the ward who had received a request for assisted dying from a patient. Being asked to do something illegal made them feel vulnerable. Moreover, they lacked support from their colleagues in these situations as such requests were not shared. One participant explained:

This request is not talked about on the ward because one is afraid of being stigmatized. (...) You do not know what the other person is thinking. (...) The reason why we, the nurses, do not talk about this is that we do not have experience or knowledge. (...) Assisted dying is a difficult subject and a taboo subject. Nobody wants to step forward and say what they think about this subject (P9).

The participants found the requests to be private and associated with patient confidentiality. Hence, assisted dying requests were perceived as taboo since the participants did not want to violate the patients' confidentiality. All the participants explained that, even though nurses and physicians worked with the shared goal of alleviating the patient's suffering, they never talked about their perceptions of receiving an assisted dying request. One explained, “Assisted dying is something I never discuss with a physician” (P13).

Several participants mentioned that they never documented the patient's request in the medical records because of the possible consequences:

I thought, since I am not able to give an answer [to the patient], I do not want the answer to be read either. I could receive critical questions from my colleagues (P2).

However, a few participants said that they had discussed a patient's request with the hospital chaplain. These participants explained they trusted the chaplain and spoke without fear of stigmatization and rumors on the ward among colleagues. Several participants revealed that their relationship with the patient became more difficult after the request.

I felt powerless every single time because I wished patients could die faster. I could have helped, but I am not allowed. Then, you must just watch! I think it is unworthy. It goes against my moral principles. I have learned that the patient should die with dignity, and dignity involves having their pain relieved (P9).

The feeling of powerlessness was associated with the difficulty of relieving the pain and suffering of terminally ill patients. In situations where the participants were unable to relieve the patient's suffering, they felt that they were the only ones who comforted and cared for the patient in his or her suffering. Three participants explained that experiencing powerlessness over a long period of time had led them to decide to quit their jobs.

3 | DISCUSSION

This study explored Norwegian nurses' perceptions of receiving requests for assisted dying from terminally ill patients. The participants described such requests as ethically challenging as they were unprepared and felt alone in those situations where they had to deal with them.

There is limited qualitative research on nurses' perceptions of receiving requests for assisted dying in countries where it is illegal. However, even studies conducted in locations where assisted dying is legal have found that nurses may perceive moral and ethical dilemmas upon receiving such requests (Bruce & Beuthin, 2019; Cayetano-Penman et al., 2021; Wright et al., 2017).

3.1 | Privatization of a professional dilemma

Participating nurses in this study interpreted the dying request as private because they believed that it was confidential and solely tailored to themselves. Based on this assumption, the request remained confidential between the nurse and the patient and was not discussed in the interdisciplinary team. Talking openly about assisted dying was considered taboo on the ward, a finding that is in line with a recent study by Mills et al. (2020) that discussed assisted dying as a taboo theme. They argued that as nurses believed that they would violate their duty of confidentiality if they conveyed the request, they decided not to discuss this request with colleagues. This decision could indicate a misinterpretation of the legislation of confidentiality (Mills et al., 2020). The nurses in our study felt a strong sense of confidence from the patients that they did not want to damage. According to the Health Personnel Act in Norway, healthcare professionals should share confidential information in professional communities, where the purpose of sharing it is to support healthcare personnel in making appropriate decisions related to patient healthcare (The Health Personnel Act, 1999). We consider dying requests to be important information that needs to be shared and discussed with colleagues to be able to meet the patients' needs.

3.2 | Professional powerlessness

The participants in our study felt unprepared for assisted dying requests and were surprised and overwhelmed when they received them. They found the request to be difficult because they had no expertise in interpreting and managing the situation. De Bal et al. (2006) reported that some nurses perceived requests as a directly or indirectly formulated request, and they were not always able to understand patients' requests, especially when a patient used nonverbal and behavioral cues to convey a request (Hudson et al., 2006; Pesut, Thorne, Greig, et al., 2019; Wright et al., 2017). The findings of our study indicate that the Norwegian nurses had the same experiences. They expressed discomfort and ethical uncertainty, and they felt unable to help the patient. Similarly, Beuthin et al.'s (2018) study revealed that nurses who rarely receive requests were surprised to learn that they are perceived to be morally and ethically challenging.

The participants in our study did not know who to talk to or who to trust to discuss the request they had received. In this situation, a few nurses consulted their hospital's chaplain as a trusted, conventional colleague with whom to discuss their moral and ethical dilemmas. This finding indicates that hospital chaplains may play a major role in giving nurses significant support when they are feeling uncertain in these situations. We were not able to identify similar findings from previous studies.

The present study revealed information about nurses who lacked knowledge regarding the distinction between relieving pain and shortening life according to Norwegian legislation and guidelines (The Health Personnel Act, 1999; The Penal Code, 2005). The nurses feared that they might be the one to give the "last injection" that would shorten a patient's life and potentially be misinterpreted as euthanasia. The participants used the term "last injection," which is a concept used synonymously with the term "double effect." McIntyre (2012) explained that a double effect is when medication is used to relieve a terminally ill patient's pain and suffering and may, as a side effect, hasten death. The intention is to achieve relief of symptoms and not euthanasia. The nurses in our study felt trapped in a situation that could not be resolved, making them feel vulnerable and powerless as they were unable to relieve suffering. This finding is comparable with that of the study by Gustad et al. (2020) suggesting that nurses' lack of medical knowledge might lead to underdosing and, thereby, the unnecessary suffering of terminally ill patients.

In our study, all the nurses were unsure about how to manage a request for assisted dying, as well as the topic itself, due to a lack of knowledge and training in their bachelor's degree nursing education. Since they were trained to care for the dying patient, they found it incomprehensible that they had not received knowledge about patients' requests to hasten their death. This lack of knowledge about assisted dying requests from terminally ill patients might have consequences for nursing practice. In contrast, in a study conducted in Canada, research has revealed that nurses with relevant knowledge to help patients who requested assisted dying were able to talk openly with the patient about the request (Bruce &

Beuthin, 2019; Elmore et al., 2018; Wright et al., 2017). An earlier study by Hudson et al. (2006) asserted that nurses have an obligation to respond professionally and compassionately to the patient's request for assisted dying, to assess each request, and to identify treatable problems or concerns.

3.3 | Moral uncertainty and moral distress

Ethical and moral decisions in response to receiving a request for assisted dying may produce conflicts for nurses that can lead to moral uncertainty and moral distress. A concept analysis of moral uncertainty and moral distress performed by Dorman and Bouchal (2020) explained that moral uncertainty includes a lack of probable and preferable outcomes. Nurses experienced internal conflicts such as feelings of guilt, self-questioning, and frustration. Moral distress includes the inability to take the right action, feelings of powerlessness due to external forces that prevent nurses from acting, and the perception of unnecessary suffering that is not in the best interests of the patient. There is significant overlap between these two concepts, thus influencing how nurses may respond to situations where patients request assisted dying (Dorman & Bouchal, 2020).

In our study, the participants perceived feelings of frustration, powerlessness, and vulnerability when they received the request, knowing they could not fulfill the patient's wishes. They found this situation morally difficult because they were alone with a suffering patient who asked them to help them die, a patient who was "not allowed" to die because euthanasia is illegal. The participating nurses experienced this request as a personal dilemma for which they were not existentially prepared. There were no routines or guidelines for how to handle requests for assisted dying on the ward. Furthermore, they were not aware of how to observe and recognize requests for euthanasia and assisted suicide. The participants who had received such a request kept it secret, as the lack of communication about the topic on the ward made them perceive the request, as well as any discussion about it, as taboo. All this made them feel vulnerable and uncertain because they did not know how to resolve the situation. Working alone in moral uncertainty became a personal dilemma for which they had not been prepared. Similarly, Pesut, Thorne, et al. (2020) described Canadian nurses' emotional and moral conflict as an ongoing journey of moral uncertainty in regard to participating in assisted dying or not. Their study revealed that even when assisted dying is legal, nurses may perceive this act as ethically challenging.

According to Dorman and Bouchal (2020), moral uncertainty implies an inability to decide which course of action to take or to know what outcome is preferable. Our study shows that the majority of the participants lost control and became morally uncertain when receiving the request. They were unable to know and decide on what action to take, and additionally, they experienced uncertainty about how to relieve the terminally ill patient's suffering. Dorman and Bouchal (2020) asserted that moral uncertainty around end-of-life outcomes often results in nurses' internal conflicts. They may become less verbal in situations of

uncertainty and struggle internally with questions about the correct course of action (Dorman & Bouchal, 2020).

The majority of the participants in our study perceived moral uncertainty because they were not prepared for a request for assisted dying. The participants' moral uncertainty could be caused by the absence of a professional arena in which to discuss ethical challenges. However, we found that the hospital chaplain was an important person for providing support and the only person they trusted on the ward because the chaplain's duty of confidentiality allowed them to feel free to discuss moral issues without feeling stigmatized.

According to Dorman and Bouchal (2020), moral uncertainty may lead to moral distress when it becomes too difficult and extends over time. Several participants perceived moral distress based on situations that ended in a poor patient outcome. Three participants in our study had decided to leave their profession because of the sense of powerlessness at being unable to act and provide patient care in a professional manner. Dorman and Bouchal (2020) asserted that moral distress in the context of palliative care might be unavoidable as nurses often experience conflicts of conscience in caring for patients. They argue that uncertainty may cause nurses to question themselves as professionals. A general acceptance of uncertainty as a part of professional practice can lead to indifference in regard to both resolving moral dilemmas and acquiring new knowledge (Dorman & Bouchal, 2020).

The nurses in this study came from university hospitals and home-care districts all over Norway, which is a strength. However, we see in retrospect that we could have made other priorities in the inclusion criteria such as small hospitals and nursing homes. The sample in this study is homogeneous, and hence, the findings must be interpreted with caution.

Rigor and trustworthiness were achieved through the description of the context, the number of participants, and the findings according to this study's aim (Polit & Beck, 2020). The first author conducted and transcribed the interviews according to Polit and Beck's (2020) recommendations. The group of researchers, all with experience in clinical practice, collaborated in discussing and interpreting the themes drawn from the analysis. The researchers provided transferability through detailed descriptions of findings and verbatim quotes.

Despite limitations, the study, through its participants, has contributed to the Norwegian empirical literature by providing insights into nurses' perceptions of receiving assisted dying requests. Their stories from clinical practice are subjective and told the way they perceived them. This topic is important for the development of clinical knowledge about assisted dying in nursing practice since research on this topic has been absent in Norway.

4 | CONCLUSION

The study reveals that Norwegian nurses need to be able to talk freely about moral and ethical challenges they perceive in clinical practice when receiving assisted dying requests. It is important to

focus on this topic, and nurses need to facilitate an open discussion among their nursing colleagues, leaders, physicians, and hospital chaplains. Sharing moral uncertainty and moral distress may strengthen and promote nurses' competence and reduce the taboo of the concept of assisted dying in clinical practice.

Furthermore, nurses should initiate an open and professional focus in the public discussion of assisted dying, a discussion that should illuminate the topic from multiple perspectives without the main intention of legalizing assisted dying.

The findings emphasize the need to meet nurses' moral uncertainty and distress when they receive requests for an illegal action such as assisted dying. Collaboration with other professionals including physicians and leaders of various religious denominations should be further explored. The fact that nurses receive assisted dying requests makes it important to prepare them for how to address such requests and, in the process, increase their competence. We recommend developing guidelines for nurses about how to handle assisted dying requests; such guidelines should include other professionals who should be notified of such requests so that the nurse is not alone in addressing such a request.

Future research should focus on nurses' professional competence regarding how to communicate with patients who make an assisted dying request. Such research should also aim to identify ways to strengthen a team approach and communication to relieve pain and suffering and highlight and advance knowledge surrounding ethical and legal concerns at the end of life.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to express our gratitude to the participants of this study. Further, we thank the ethics committees and staff of the university hospitals and the home-care district staff who facilitated this study. Molde University College provided PhD funding for Hege Hol.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

Research data are not shared.

ORCID

Hege Hol  <http://orcid.org/0000-0001-7403-7808>

Aud Orøy  <http://orcid.org/0000-0002-6959-4885>

Anne Marie Mork Rokstad  <http://orcid.org/0000-0002-3713-1229>

REFERENCES

- Beuthin, R., Bruce, A., & Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum*, 53(4), 511–520. <https://doi.org/10.1111/nuf.12280>
- Bruce, A., & Beuthin, R. (2019). Medically assisted dying in Canada: "Beautiful death" is transforming nurses' experiences of suffering. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(4), 268–277. <https://doi.org/10.1177/0844562119856234>
- Cayetano-Penman, J., Malik, G., & Whittall, D. (2021). Nurses' perceptions and attitudes about euthanasia: A scoping review. *Journal of Holistic Nursing*, 39(1), 66–84. <https://doi.org/10.1177/0898010120923419>
- De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B., Beer, T. D., & Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 589–599. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.08.003>
- Dorman, J. D., & Bouchal, S. R. (2020). Moral distress and moral uncertainty in medical assistance in dying: A simultaneous evolutionary concept analysis. *Nursing Forum*, 55(3), 320–330.
- Elmore, J., Wright, D. K., & Paradis, M. (2018). Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics*, 25(8), 955–972. <https://doi.org/10.1177/0969733016679468>
- Griffiths, J., Weyers, H., & Adams, M. (2008). *Euthanasia and law in Europe*. Bloomsbury Publishing.
- Gustad, K. E., Askjer, Å., Nortvedt, P., Fredheim, O. M. S., & Magelssen, M. (2020). Refractory suffering at the end of life and the assisted dying debate: An interview study with palliative care nurses and doctors. *Clinical Ethics*, 16(2), 98–104. <https://doi.org/10.1177/1477750920946613>
- Hol, H., Vatne, S., Orøy, A., Rokstad, A. M., & Opdal, Ø. (2022). Norwegian nurses' attitudes toward assisted dying: A cross-sectional study. *Nursing: Research and Review*, 12, 101–109. <https://doi.org/10.2147/NRR.S363670>
- Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., Ashby, M., & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: Recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703–710. <https://doi.org/10.1177/0269216306071814>
- Kleiven, D. J., Hartling, O., Ståhle, F., Horn, M. A., & Magelssen, M. (2020). Dødshjelp: Lovverk, praksis og holdninger i de skandinaviske land. [Assisted dying: Legislation, practice and attitudes in the Scandinavian countries]. In M. A. Horn, D. J. Kleiven, & M. Magelssen (Eds.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk [Assisted dying in the Nordic countries? Ethics, clinics and politics]* (pp. 51–73). NOASP Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.96.ch3>
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145–153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- McIntyre, A. (2012). Doctrine of double effect. In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford encyclopedia of philosophy* (Spring 2019 ed.). <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/double-effect/>
- Mills, A., Wortzman, R., Bean, S., & Selby, D. (2020). Allied healthcare providers participating in medical assistance in dying: Perceptions of support. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 22(3), pp. 220–228. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000646>
- Norwegian Nurses Organisation (2019). Ethiske retningslinjer for sykepleiere. [Ethical guidelines for nurses]. <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage.
- Pesut, B., Greig, M., Thorne, S., Storch, J., Burgess, M., Tishelman, C., Chambaere, K., & Janke, R. (2020). Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nursing Ethics*, 27(1), 152–167. <https://doi.org/10.1177/0969733019845127>
- 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: A synthesis. *Advances in Nursing Science*, 42(3), 216–230. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000276>
- Pesut, B., Thorne, S., Stager, M. L., Schiller, C. J., Penney, C., Hoffman, C., Greig, M., & Roussel, J. (2019). Medical assistance in dying: A review of Canadian nursing regulatory documents. *Policy, Politics & Nursing Practice*, 20(3), 113–130. <https://doi.org/10.1177/1527154419845407>
- Pesut, B., Thorne, S., Storch, J., Chambaere, K., Greig, M., & Burgess, M. (2020). Riding an elephant: A qualitative study of nurses' moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD). *Journal of Clinical Nursing*, 29(19–20), 3870–3881. <https://doi.org/10.1111/jocn.15427>
- Polit, D., & Beck, C. (2020). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Schiller, C. J., Pesut, B., Roussel, J., & Greig, M. (2019). But it's legal, isn't it? Law and ethics in nursing practice related to medical assistance in dying. *Nursing Philosophy*, 20(4), e12277. <https://doi.org/10.1111/nup.12277>
- Storaker, A., Nåden, D., & Sæteren, B. (2017). From painful busyness to emotional immunization: Nurses' experiences of ethical challenges. *Nursing Ethics*, 24(5), 556–568. <https://doi.org/10.1177/0969733015620938>
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Kangasniemi, M., Laitila, T., Ryyänänen, O., & Pietilä, A. (2017). Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nursing Ethics*, 24(1), 70–86. <https://doi.org/10.1177/0969733016643861>
- The Health Personnel Act [Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell m.v.]. (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- The Penal Code [Straffeloven. Lov om straff]. (2005). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28>
- Wilson, M., Oliver, P., & Malpas, P. (2019). Nurses' views on legalising assisted dying in New Zealand: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 89, 116–124. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.03.012>
- Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J., & Fortin, M.-L. (2017). Engaging with patients who desire death: Interpretation, presence, and constraint. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 56–64. <https://doi.org/10.5737/236880762715664>

How to cite this article: Hol, H., Vatne, S., Strømskag, K. E., Orøy, A., & Rokstad, A. M. M. (2022). Norwegian nurses' perceptions of assisted dying requests from terminally ill patients—A qualitative interview study. *Nursing Inquiry*, e12517. <https://doi.org/10.1111/nin.12517>

Artikel 3

Tittel:

Sykepleieres kompetanse og rolle i møte med forespørsler om assistert død – en kvalitativ studie.

1. Hege Høl

PhD-kandidat

Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde.

hege.hol@himolde.no

2. Anne Marie Mork Rokstad

Professor

Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde og Nasjonalt senter for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg.

anne.m.m.rokstad@himolde.no

Sykepleieres kompetanse og rolle i møte med forespørsler om assistert død – en kvalitativ studie

Nurses' competence and role in the face of assisted death requests– a qualitative study

Sammendrag

Bakgrunn: Assistert død er ikke tillatt i Norge, men sykepleiere får forespørsler fra terminale pasienter og opplever det som vanskelig. Forskning viser at sykepleiere har begrenset faglig kunnskap om assistert død.

Hensikten med studien er å utforske sykepleieres kompetanse og rolle i møte med pasienters forespørsel om assistert død.

Metode: Studien har et kvalitativt design med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Individuelle intervjuer av kliniske sykepleiere ble analysert med tematisk analyse.

Funn: Sykepleierne hadde begrenset teoretisk og klinisk kunnskap om temaet assistert død fra grunnutdanningen, men hadde kjennskap til temaet fra media. Sykepleiere med videreutdanning i palliativ smertelindring hadde fått opplæring om temaet. Sykepleierne opplevde sin egen rolle som uklar i håndteringen av forespørsler om assistert død, og samtalene om døden ble ofte overlatt til andre profesjoner.

Konklusjon: Mangelfull kunnskap om assistert død blant sykepleiere krever trygge og faglige rammer, veiledning og støtte for faglig utvikling fra de mer erfarne sykepleierne og det tverrfaglige teamet. Kunnskapsutvikling om assistert død trenger å bli belyst både i klinikken, i utdanningen og i forskningssammenheng.

Nøkkelord: Aktiv dødshjelp, eutanasi og assistert selvmord, kunnskap og erfaring, intervju, sykepleie

Abstract

Background: Assisted death is not legal in Norway. Nurses receive requests from terminally ill patients and perceive this as difficult. Research shows that nurses have limited professional knowledge of this topic.

Methods: The study has a qualitative design with a phenomenological hermeneutic approach. Individual interviews of clinical nurses were analyzed with thematic analysis.

Results: The nurses had limited theoretical and clinical-based knowledge of the topic from basic education, instead they received knowledge from the media. Nurses with further education in palliative pain relief had received information on this topic. The nurses perceived their own role as unclear in handling requests for assisted death, and the conversations about death were often left to other professions.

Conclusion: Inadequate knowledge of assisted dying among qualified nurses presuppose a safe and professional framework, guidance, and support for professional development from the experienced nurses and the interdisciplinary team. Professional knowledge development about assisted death needs to be elucidated both in the clinic, in education, and in research contexts.

Keywords: Assisted dying, euthanasia and assisted suicide, knowledge and experience, interview, nursing

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Flere vestlige land har valgt å legalisere assistert død. I de nordiske landene er assistert død ikke tillatt.
- Sykepleiere har erfaring med forespørsler om assistert død og opplever dette som etisk vanskelig. De er usikre på hvordan de skal håndtere forespørselen, men temaet er lite belyst fra et sykepleieperspektiv.

Hva tilfører denne studien?

- Sykepleiere har mangelfull kunnskap om temaet assistert død og har ulike forutsetninger for å ivareta smertelindring av terminale pasienter. Det er behov for kompetanse om assistert død i praksis og i utdanningen av sykepleiere.

Innledning

Assistert død, også omtalt som aktiv dødshjelp, er en medisinsk handling som er forbudt i Norge og de andre nordiske landene (Kleiven et al., 2020). Assistert død er et kjent internasjonalt begrep (Elmore et al., 2018; Richardson, 2022; Wilson, 2019). Utfordringen med temaet er at det benyttes ulike begreper om samme handling i ulike land (Freeman et al., 2020; Penman et al., 2022). I Norge ser det til å være uavklart hvilket begrep som skal benyttes: aktiv dødshjelp, dødshjelp eller assistert død (Magelssen, 2020; Materstvedt & Kaasa, 2016; Materstvedt, 2022; Moen & Sterri, 2019).

Assistert død er samlebetegnelsen for eutanasi og assistert selvmord og blir vanligvis utført av en lege i henhold til pasientens frivillige og kompetente forespørsel. Eutanasi blir beskrevet som en handling der hensikten er å forårsake en persons død ved å injisere et dødbringende medikament. Assistert selvmord er en handling som utføres for å assistere en person til å begå selvmord ved å bringe til veie medikamenter som personen selv inntar (Griffiths et al., 2008).

Ettersom assistert død er blitt legalisert i flere land og stater, har forskningslitteraturen gitt innblikk i helsepersonells erfaringer med dette (Bellens et al., 2019; Beuthin et al., 2018; Brooks, 2019; De Bal et al., 2006; Freeman et al., 2020; Wilson et al., 2019). I 2016 ble assistert død legalisert i Canada og i 2021 i New Zealand, hvor spesialutdannede sykepleiere, såkalte «nurse practitioners», fikk myndighet til å utføre assistert død på lik linje med leger. Forskning viser imidlertid at sykepleieres faglige kunnskap om temaet er mangelfull, og ytterligere kunnskapsutvikling i land hvor assistert død er legalisert, er nødvendig (Banner et al., 2019; O'Connor et al., 2021; Penman et al., 2022). I land hvor assistert død ikke er tillatt, er forskningslitteraturen begrenset (Jensen & Rydahl-Hansen, 2021; Terkamo-Moisio et al., 2017; Wright et al., 2017).

Sykepleieprofesjonen har holdt en lav profil i diskusjoner om assistert død (Elmore et al., 2018; Terkamo-Moisio et al., 2017). Det kan ha sammenheng med oppfatningen om at sykepleiere har en begrenset rolle ved assistert død, og at temaet relateres mer til legenes behandlingsbeslutning (Pesut et al., 2020; Roy, 2022). I Norge virker det som om sykepleierne er lite synlige i offentlige debatter og i litteraturen om assistert død, og vi vet derfor lite om deres kompetanse om temaet (Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022). I det norske helsevesenet har sykepleiere et faglig, etisk og personlig ansvar for sine egne handlinger og vurderinger og skal være kjent med regelverket som regulerer sykepleiefaget i henhold til

helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999). Assistert død er kontroversielt og ulovlig etter norsk lovverk, og det kan medføre fengselsstraff ved lovbrudd av § 275 (drap) og § 277 (medvirkning til selvmord) (Straffeloven, 2005). Den politiske konsensusen viser at det er lite grunnlag for å gjøre endringer i denne lovgivningen i Norge (Kleiven et al., 2020).

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer gjør det klart i punkt 2.13 at sykepleiere ikke skal bidra til eutanasi og assistert selvmord (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Denne studien inngår i et større prosjekt hvor vi har utforsket kliniske sykepleieres erfaringer med forespørsel om assistert død fra terminale pasienter i sykehus og kommunehelsetjenesten. Vi har brukt kvantitativ så vel som kvalitativ metode i innsamlingen av forskningsdata. I en spørreundersøkelse som inkluderte 205 sykepleiere, kartla vi omfanget av forespørsler som sykepleierne mottok, og fant at 58 % av deltakerne hadde mottatt forespørsel om assistert død (Hol, Vatne, Orøy et al., 2022). I forlengelsen av spørreundersøkelsen intervjuet vi 15 deltakere som hadde fått forespørsel om assistert død. To sentrale temaer som kom frem i intervjuene, var deltakernes reaksjoner på forespørslene om assistert død og deres kompetanse på området (Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022). En tidligere publisert studie viser at sykepleiere var usikre på hvordan de skulle håndtere slike forespørsler på grunn av faglig usikkerhet (Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022). Å jobbe i et faglig miljø der assistert død oppleves som tabu, gjorde sykepleierne moralsk usikre. Det kom frem at sykehuspresten spilte en betydelig rolle i å gi støtte til disse sykepleierne (Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022).

I denne studien presenterer vi sykepleiernes opplevelse av sin egen kompetanse og rolle i møte med assistert død. Ifølge sykepleieteoretiker Patricia Benner (1995) handler kompetanse om å tilegne seg forståelse og evne til å integrere og velge ut faglig kunnskap fra sin egen praksiserfaring. Sykepleieres kunnskapsutvikling foregår gradvis i fem ulike ferdighetsnivåer, fra novise (uerfaren) til ekspertsykepleier (erfaren), og viser hvordan sykepleie endrer seg gjennom økt erfaring og faglig kunnskap (Benner, 1982). Utøvelsen av sykepleie krever en langsiktig og kontinuerlig utvikling av teoretisk og erfaringsbasert kunnskap som synliggjøres i nivåene mellom nybegynneren og den erfarne. Den erfarne har en sentral rolle i å bistå i utviklingen av faglig kunnskap og kompetanse hos mindre erfarne sykepleiere i klinisk praksis (Benner, 1982).

Målet med denne studien er å undersøke sykepleieres opplevde kompetanse i møte med pasienter som forespør om assistert død, ved å besvare følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan beskriver sykepleiere sin egen kompetanse i møte med pasienter som forespør om assistert død?
- 2) Hvordan opplever sykepleiere sin egen rolle i lindrende behandling av terminale pasienter som forespør om assistert død?

Metode

Design

Studien har et utforskende kvalitativt design (Polit & Beck, 2021). Vi benyttet åpne individuelle intervjuer som datainnsamlingsmetode for å kunne beskrive sykepleiernes kompetanse om og rolle i assistert død (Patton, 2014). For å få en inngående forståelse ba vi deltakerne om å fortelle om sine opplevelser og erfaringer fra sitt kliniske arbeid med terminalt syke pasienter som hadde uttrykt ønske om assistert død.

Rekruttering og utvalg

Deltakerne ble inkludert etter følgende kriterier: De var sykepleiere, jobbet fulltid i klinikken, hadde ferdigheter i norsk og oppga å ha fått forespørsel av en pasient om assistert død. De første deltakerne i intervjustudien ble rekruttert på grunn av deres svar på følgende spørsmål i spørreundersøkelsen (studie 1 i prosjektet): «Har du mottatt en forespørsel om assistert død fra en alvorlig syk og døende pasient i avdelingen din?» (Hol Vatne, Orøy et al., 2022). Sykepleierne som svarte «ja» på dette spørsmålet, fikk en invitasjon til å delta i intervjustudien. Seks deltakere fra lunge- og onkologiske avdelinger svarte via e-post at de ønsket å delta. For å sikre variasjon i deltakernes erfaringer rekrutterte vi flere fra hjemmebaserte tjenester i en bykommune samt onkologi- og lungeavdelinger ved universitetssykehus med hjelp fra fagutviklingssykepleiere i avdelingene. Utvalget er beskrevet i tabell 1. Når det skal estimeres en utvalgsstørrelse i en empirisk kvalitativ studie, hvor studiens hensikt er vid, vil en studie trenge et høyt antall deltakere for informasjonsstyrke (Malterud et al., 2016). Vi vurderte utvalgets størrelse fortløpende. I det 13. intervjuet vurderte vi at metningen av data var oppnådd, men vi valgte allikevel å inkludere de to siste sykepleierne som hadde takket ja til å delta. Vi erfarte at det endelige utvalget på 15 deltakere gav tilfredsstillende informasjon i henhold til studiens hensikt.

Tabell 1.

Datainnsamling

Vi gjennomførte intervjuene i perioden januar til juli 2018. For å unngå misforståelser ble en definisjon og eksempler på assistert selvmord, eutanasi og behandlingsbegrensninger inkludert i informasjonsbrevet og gjennomgått under intervjuene. Vi benyttet en åpen intervjutilnærming og gjorde 13 intervjuer ansikt til ansikt og to telefonintervjuer (Patton, 2014). I intervjuene ble deltakerne oppfordret til å snakke fritt, og de fikk tid til å reflektere over sine opplevelser uten avbrudd. For å kunne sikre en praksisnær tilnærming til å utforske studiens hensikt stilte vi et innledende spørsmål til deltakerne: «Kan du fortelle meg om en situasjon hvor du fikk en forespørsel om assistert død fra en terminalt syk pasient?» I tillegg stilte vi oppklaringsspørsmål og oppfordret til å utdype erfaringene ytterligere (Patton, 2014). Vi benyttet ikke intervjuguide. Alle intervjuene ble tatt opp på digital lydfil. Førsteforfatteren gjennomførte og transkriberte intervjuene ordrett. Alle transkriberte data ble aidentifisert. Intervjuene varte mellom 60 og 140 minutter, og det transkriberte datamaterialet besto av i alt 616 sider.

Analyse

Intervjuene inngår i et bredt kvalitativt datasett med funn som inngår i to studier der data er analysert hver for seg. Vi analyserte det transkriberte datamaterialet med utgangspunkt i en fenomenologisk hermeneutisk metode inspirert av Lindseth og Norberg (2004).

Analyseprosessen besto av en dialektisk bevegelse mellom forståelse og tolkning av teksten. Analysen bestod av tre metodiske faser: (1) naiv lesing, (2) strukturanalyse og (3) helhetlig forståelse og diskusjon (Lindseth & Norberg, 2004, 2022).

Den første fasen i analysen inkluderte en naiv forståelse, og hvert transkriberte intervju ble lest flere ganger av førsteforfatteren i sin helhet og kronologisk. Innholdet ble validert og tolket åpent for å få et inntrykk av hele datamaterialet. Videre diskuterte forskerteamet forslag til tema til strukturanalysen.

I den andre fasen gjennomførte vi flere tematiske strukturanalyser. Et tema er en abstrakt meningsenhet som bringer mening og identitet til en nåværende erfaring (Lindseth & Norberg, 2004, 2022). En meningsenhet besto av én setning relatert til en større tekstenhet. For å fange betydningen av opplevelsene ble meningsenhetene formulert som kondenserte

beskrivelser som beskrev innholdet i deltakernes opplevelse uten å endre betydningen av innholdet. Alle meningsbærende enheter fra hvert intervju ble identifisert, sortert og reflektert. Deretter gjennomførte vi en tverrgående analyse, og meningsbærende enheter ble abstrahert til temaer, som er illustrert i tabell 2. I denne fasen skiftet det fenomenologiske perspektivet fra individ til en objektiv tolkning av deltakernes opplevelser. Alle kondenserte meningsenheter ble lest og reflektert av forskerteamet, basert på målet med studien og den naive lesningen. Abstraksjon av ulike temaer involverte refleksjon over meningsinnholdet i forhold til likheter og forskjeller.

I den siste fasen oppsummerte vi temaene og reflekterte i henhold til studiens hensikt. Her validerte vi kritisk de naive forståelsene og strukturanalysene i sin helhet opp mot relevant forskning. Analysene ble diskutert av fire forskere, som alle hadde klinisk erfaring som sykepleiere.

Tabell 2.

Etiske hensyn

Studien ble godkjent av Regional komite for medisinsk forskningsetikk Midt-Norge, referansenummer 2017/1131/REK midt og NSD referansenummer 997338 i 2017, og er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen. I tillegg ga ledelsen ved universitetssykehusene og hjemmesykepleien der deltakerne ble rekruttert, godkjenning for studien. Før intervjuet ble det sendt en samtykkeerklæring til hver deltaker. Erklæringen ble gjentatt i forbindelse med intervjuet. Alle deltakerne gav skriftlig informert samtykke. Siden temaet kunne oppfattes som kontroversielt, la intervjueren særlig vekt på deltakernes emosjonelle reaksjoner under intervjuene. For å beskytte anonymiteten til de mannlige deltakerne refererer vi til alle deltakerne som kvinner når vi presenterer funnene.

Funn

Analysen avdekket tre hovedtemaer med tilhørende undertemaer, presentert som studiens funn, som er vist i tabell 3.

Tabell 3.

Begrenset kunnskap om fagterminologi og lovforståelse

Ukjent fagterminologi

Assistert død var et ukjent begrep blant deltakerne. Derimot var aktiv dødshjelp et begrep deltakerne kjente til, men opplevde som uklart. En av deltakerne forklarte: «Vi vet ingenting om begrepet. [...] Jeg synes det er skremmende og bruke ordet aktiv dødshjelp [...] Du skal drepe en pasient» (D9). Deltakerne benyttet i hovedsak begrepet aktiv dødshjelp da de fortalte om sine opplevelser. Bare én deltaker benyttet begrepet assistert død. De fleste fortalte at de hadde lite teoretisk kunnskap om hvilke handlinger som var knyttet til aktiv dødshjelp, og hvordan denne handlingen ble gjennomført. En forklarte:

«Hva innebærer og hvordan foregår aktiv dødshjelp? Hvordan er prosessen? Før du sendte meg skrivet (Jf. Samtykkeerklæring) visste jeg ikke at pasienten får en sprøyte eller en pille som pasienten tar frivillig» (D9).

Deltakerne fortalte at aktiv dødshjelp var et begrep som ikke ble benyttet i daglig tale mellom sykepleierne i avdelingene. De forklarte at de ikke snakket om dette temaet på grunn av mangel på faglig kunnskap og erfaring. Den ene av deltakerne forklarte at hun flere år tidligere hadde blitt forespurt av en pasient om å injisere en «dobbel dose» med morfin, men først under intervjuet hadde forstått at forespørselen handlet om assistert død.

Flere forklarte at de var usikre på hvordan de skulle uttrykke seg om assistert død, og fortalte at dersom de hadde hatt kunnskap om temaet, ville de ha anvendt gjeldende fagterminologi som assistert død, eutanasi og assistert selvmord i større grad. En av deltakerne reflekterte over begrepene:

«Aktiv dødshjelp er et ekstremt ord å bruke. Eutanasi og assistert selvmord er finere begreper. Når man sier assistert død så høres det mer ok. Det er mer profesjonelt» (D9).

Deltakerne fortalte at pasientene formulerte ønsket om assistert død på ulike måter. En fortalte: «Du hører aldri eutanasi og assistert selvmord, men aktiv dødshjelp, det hører du, men ikke ofte» (D11). Flere fortalte om hvordan de omformulerte innholdet av pasientens forespørsel ved å fordekke begrepet aktiv dødshjelp gjennom å bruke en annen ordlyd i samtale med kollegaer. En av deltakerne forklarte: «Begrepene blir ikke brukt [...] Jeg kan si at pasienten 'hadde lyst å slippe livet'» (D5).

Mangelfull lovforståelse

Lovverket som regulerer assistert død, var lite kjent blant deltakerne, og de hadde ingen erfaring med at lovverket ble diskutert i avdelingen: «Det er ikke ofte lover blir snakket om» (D12). Allikevel refererte de til «loven» i intervjuene. En av deltakerne forklarte at siden det ikke var tillatt å utføre assistert død, var kunnskap om lovverket lite viktig:

«Skal jeg være helt ærlig, så bryr jeg meg ikke så mye om denne loven. Så lenge man kjenner til at det ikke er lov. At loven sier ditt og datt, det bryr jeg meg ikke så mye om. [...] Jeg visste ikke at det engang fantes en lov» (D8).

Alle deltakerne hadde en oppfatning om at assistert død eller aktiv dødshjelp er en ulovlig handling som handlet om å avslutte liv ved hjelp av medikamenter.

Kilder til kunnskap gjennom utdanning, fagmiljø og media

Manglende formidling om temaet i sykepleierutdanningen

Deltakerne hadde et ønske om mer faglig kunnskap om assistert død. De forklarte at undervisningen om temaet var svært begrenset eller ikke-eksisterende i utdanningen. En av deltakerne fortalte: «Jeg kan ikke huske at vi hadde noe om dette på skolen» (D7). Noen få mente at det var helt tilfeldig om studenter fikk kunnskap om dette temaet i utdanningen. En av disse fortalte:

«Du blir ikke forberedt på dette temaet under studiet. Hvis du ikke har hatt en praksisplass på en spesiell sengepost og en erfaren veileder, så blir du ikke forberedt på dette» (D5).

En av deltakerne med grunnutdanning fra et annet nordisk land fortalte:

«Da jeg gikk på sykepleierhøgskolen diskuterte vi våre holdninger til aktiv dødshjelp. Jeg synes det var greit å ha gjort meg noen tanker om temaet fordi, da jeg fikk forespørselen fra pasienten tenkte jeg tilbake på diskusjonen» (D3).

Hun forklarte at diskusjonene om assistert død i utdanningen hadde bidratt til at hun hadde reflektert over sin egen holdning til assistert død. Hun fortalte at dette hadde gjort henne mer robust i å kunne håndtere forespørslene fra pasientene: «Det var overveldende å bli spurt, men det var greit» (D3).

Tema på kurs og videreutdanning i palliasjon

Fem av deltakerne med kurs eller videreutdanning i palliasjon fortalte de hadde fått undervisning om temaet assistert død i forbindelse med opplæring i terminal smertelindring. Dette bestod av fagterminologi, norsk lovverk og diskusjoner om grenseoppganger i medikamentell lindring i kliniske situasjoner. En av deltakerne beskrev hvordan hun hadde fått mer kompetanse i å håndtere morfinpreparat etter endt videreutdanning:

«Legen skriver at pasienten kan få morfin 2,5 mg seks ganger i døgnet. Jeg forholder meg ikke til gange seks. Jeg forholder meg til smertene der og da og lindrer til pasienten er lindret» (D2).

To med videreutdanning i palliasjon fortalte at sykepleierne i avdelingen hadde behov for mer faglig kompetanse i terminal lindring og om lindrende sedering. Den ene forklarte at det var både sykepleiere og leger på avdelingen som oppfattet lindrende sedering som assistert død, selv om det er en lovlig prosedyre for smertelindring.

Kompetanse gjennom faglige diskusjoner med kollegaer

Flere uttrykte at assistert død var et aktuelt tema å diskutere på sykepleiermøtene fordi det ville gi mulighet til faglige diskusjoner om relevante problemstillinger om bruken av morfinpreparater knyttet til terminal lindring. Andre fortalte at det ikke var noen kultur i avdelingen for å tilrettelegge for slike faglige diskusjoner. Et par deltakere fortalte at de få gangene assistert død ble snakket om, var i matpausen hvor de diskuterte sine egne holdninger til temaet.

Mange fortalte at diskusjoner blant sykepleierne i avdelingen ofte handlet om behandlingsbegrensning: «Det er ofte et stort tema i avdelingen – når vi skal behandle og ikke behandle» (D3). Å avslutte respiratorbehandling ble av de mindre erfarne deltakerne forbundet med assistert død. En av disse forklarte:

«Vi skulle avslutte respiratorbehandlingen etter pasientens ønske. [...] vi gav medikamenter som gjorde at hun sovnet inn. [...] Noen mente at dette ikke var aktiv dødshjelp. Jeg mener, hvis ikke dette var aktiv dødshjelp, hva er da aktiv dødshjelp?» (D8).

En av de erfarne deltakerne fortalte at mange av de mindre erfarne sykepleierne ikke forstod forskjellen mellom behandlingsbegrensning og assistert død. Hun måtte derfor forklare forskjellen mellom disse to handlingene slik at de fikk forståelse for at å avslutte en respiratorbehandling var en lovlig prosedyre, og ikke anses som assistert død.

Noen deltakere fremhevet at samarbeidet med legene var kunnskapsutviklende fordi legene har kompetanse i legemiddelbehandling. En av de yngre sykepleierne i studien fortalte:

«Det var en lege som sa til meg at når vi smertelindrer pasientene, vil det alltid være en sprøyte som blir den siste. Det begrepet synes jeg er fint, [...] At det blir den siste, det kan jeg leve med. Jeg må tenke at jeg lindrer pasienten inn i døden, ikke at jeg fremskynder den med hensikt» (D3).

Kunnskap gjennom media

Flere fortalte at de hadde fått kunnskap om assistert død gjennom sosiale medier. De hadde også lest i aviser om personer som hadde fått assistert død, og sett debattprogrammer om temaet på tv. Flere refererte til den norske dokumentaren «Den siste reisen» i NRK1, hvor en ung kvinne med en alvorlig lungelidelse fikk hjelp til assistert selvmord i Sveits. Flere fortalte at dokumentaren hadde bidratt til etisk refleksjon om valg de selv hadde ønsket i samme situasjon. En av deltakerne fortalte at hun hadde lest i VG at avisen var imot legalisering av assistert død, og hun undret seg over hva sykepleierne tenkte om denne handlingen: «Jeg vet ikke om det har vært diskutert et standpunkt blant sykepleierne? [...] Jeg har aldri lest noe om det» (D10).

Kompetanse til å møte forespørsler

Deltakerne uttrykte at de hadde en betydningsfull rolle som sykepleier for pasienter i den terminale fasen i avdelingen. De opplevde at pasientene hadde en nær relasjon til dem, og at det var dem pasienten i hovedsak henvendte seg til med forespørsel om assistert død.

Rollen som samtalepartner

Etter å ha fått forespørsel fra pasienten om assistert død, fortalte flere av deltakerne at de hadde blitt mer bevisst på pasientens behov for å snakke om sin egen død. Mange sa det var

vanskelig å snakke om døden. En sa: «Når vi snakker om døden, er det fordi pasienten selv begynner å snakke om sin egen død» (D7).

Flere forklarte at det var ubehagelig å snakke om døden fordi de var usikre på hvordan de skulle håndtere samtalen. En forklarte at hun opplevde døden som privat, og var engstelig for å si noe feil eller at det ble oppfattet på feil måte, som kunne påføre pasienten mer lidelse. En annen fortalte om en ung sykepleier i avdelingen som hadde forklart at hun ikke ønsket å jobbe med terminale pasienter fordi hun ikke mestret samtalene om døden. En annen fortalte: «Vi har heldigvis en kultur i avdelingen med at enkelte sykepleiere blir skjermet fra å ha ansvar for palliative pasienter slik at de slipper disse samtalene» (D11).

Den ene deltakeren fortalte at personalgruppen på et personalmøte ble oppfordret av lederen til å bruke sykehuspresten mer, slik at pasientene skulle få mulighet til å snakke om sin egen død. Mange av deltakerne fremhevet sykehuspresten og kreftsykepleieren som gode samtalepartnere for pasientene fordi de hadde tid og kompetanse i å snakke om døden. De fortalte at det var sykehuspresten som vanligvis hadde samtalene med pasientene. Deltakerne fortalte om stor arbeidsbelastning i avdelingen, noe som mange mente var en årsak til at pasientenes åndelige og eksistensielle behov ble delegert til sykehuspresten. Noen av deltakerne uttrykte et ønske om mer kompetanse i kommunikasjonsferdigheter for å kunne snakke om åndelige spørsmål knyttet til døden.

Vet ikke hvordan de skal lindre, og er redd for å ta pasientens liv

Flere av deltakerne ga uttrykk for å ha begrenset kompetanse i å gi smertelindring med morfinpreparater. De følte seg utrygge og var redd for å ta livet av pasienten fordi de opplevde å ha for lite teoretisk kunnskap og begrensede ferdigheter i medikamentell smertelindring. Flere forklarte at de følte seg trygge dersom kunne vurdere pasientens behov for morfin sammen med en mer erfaren sykepleier. De erfarne sykepleierne forklarte at de hadde observert at mindre erfarne hadde behov for faglig kompetanse om lindring med morfinpreparater.

To deltakere med denne kompetansen fortalte at de valgte å ivareta og beskytte de mindre erfarne sykepleierne i avdelingen i situasjoner med kompliserte smerteutfordringer. Den ene forklarte hvordan de gradvis introduserte de mindre erfarne for slike opplevelser:

«De nyutdannede sa aldri at de ikke ville inn til denne pasienten. De kunne ikke ha noe ansvar, men heller være med og assistere meg og så få lov å ha ansvaret den halve

timen jeg hadde matpause. Det er viktig å være med å observere og å blande smertepumpene» (D2):

Flere av deltakerne fortalte at yngre sykepleiere hadde begrenset kunnskap i terminal lindring fra utdanningen, og det var viktig at disse sykepleierne fikk opplæring av de som hadde denne kompetansen.

Diskusjon

Studiens mål var å utforske norske sykepleieres kompetanse om temaet assistert død og deres egen rolle i møte med pasienter som forespør om det. Funn fra studien viser at deltakerne hadde begrenset teoretisk og klinisk kunnskap om assistert død. De følte at de hadde fått mangelfull opplæring om temaet i grunnutdanningen, og opplevde å ha en utfordrende rolle ved forespørsler om assistert død fra terminale pasienter.

Siden deltakerne hadde hatt lite teoretisk opplæring om temaet, var de faglig uforberedt på å motta forespørsel om assistert død. En slik mangelfull kunnskap er beskrevet i to skandinaviske studier (Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022; Jensen & Rydahl-Hansen, 2021). Deltakerne med videreutdanning og kurs i palliativ lindring hadde imidlertid teoretisk og klinisk kunnskap om assistert død og bidro med individuell opplæring i hvordan man kan håndtere morfinpreparater og om behandlingsbegrensning til de mindre erfarne. Å avslutte eller ikke starte livsforlengende behandling er en lovlig praksis i Norge (Helsedirektoratet, 2013). De mindre erfarne opplevde å avslutte respiratorbehandling som assistert død. Sykepleiere trenger faglig kunnskap om hva assistert død innebærer, og hvordan dette skiller seg fra ulike former for behandlingsbegrensning eller bruk av morfinpreparater i lindrende behandling. Det er et paradoks at sykepleiere som blir utdannet i å lindre terminale pasienter, mangler kompetanse om assistert død når lindring er et av kjerneområdene i sykepleiefaget og i utdanningen av sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Internasjonal forskning viser at kliniske sykepleiere har begrenset faglig kunnskap og ønsker økt kompetanse om assistert død (Banner et al., 2019; Penman et al., 2022; Roy, 2022).

Deltakerne med spesialkompetanse i medikamentell lindring beskrev hvordan de brukte sitt faglige skjønn i lindringen. De uttrykte at de doserte smertelindrende morfinpreparater til de opplevde at pasienten var lindret, selv om det kunne være den siste sprøyten. Denne erfaringskunnskapen som de hadde tilegnet seg over tid, ga en opplevelse av kontroll i

utfordrende situasjoner. De hadde en unik kompetanse i å lindre uten å være redd for at de kunne utføre eutanasi, fordi de var bevisst på at deres mål var å lindre pasienten. De mindre erfarne sykepleierne hadde derimot behov for trygghet og veiledning av de mer erfarne i forbindelse med å lindre med morfinpreparater. De erfarne legene i avdelingen bidro med faglig kunnskap om dobbelteffekten og var en støtte for sykepleierne med lite erfaring. Dobbelteffekten er at man ved å bruke et lindrende medikament som morfinpreparater opplever en sideeffekt ved at døden fremskyndes, men at hensikten ikke har vært å fremskynde døden, men å lindre smerten (McIntyre, 2012). De mindre erfarne sykepleierne kunne tilegne seg fagkunnskap om terminal lindring ved å lytte til legens forklaringer. De erfarne sykepleierne kunne ha faglige diskusjoner og erfaringsutvekslinger med legene og på den måten tilførte viktig klinisk kunnskap om pasientens behov for medikamentell lindring. De jobbet selvstendig med å utføre en skjønnsmessig vurdering av smertelindringen. Dette kan tyde på at det foregår en tverrfaglig kunnskapsutveksling om medikamentell lindring i det kliniske fagmiljøet, men uten at assistert død og lovverket knyttet til dette blir diskutert eksplisitt.

Studien viser at deltakerne hadde begrenset faglig kunnskap i lovverket om assistert død. Forståelse av lovverket er nødvendig siden det gir føringer for grenseoppgangen mellom en lovlig og en ulovlig handling. Deltakerne jobbet i en gråsone hvor de håndterte høye doser med morfinpreparater, noe flere av deltakerne opplevde at grenset mot eutanasi. Forskning viser at mangelfull kompetanse i å administrere medikamenter kan undermedisinere pasienter (Gustad et al., 2020; Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022).

Flere av deltakerne manglet tilstrekkelig forståelse for fagterminologien og betydningen av begrepet assistert død, siden de ikke hadde fått opplæring om temaet i grunnutdanningen. Mangelfull kompetanse i bruk av fagterminologien bidro til upresis formidling av pasientens forespørsel overfor det tverrfaglige teamet. Vi har ikke funnet lignende studier som viser hvordan sykepleiere eksplisitt uttrykker seg om denne type forespørsel.

Flere av deltakerne brukte begrepet aktiv dødshjelp, som de kjente til fra media. Siden begrepet «hjelp» har en sterk forankring i sykepleiefaget, vil deltakerne kunne oppleve dette begrepet som uavklart. Sykepleiere blir tidlig opplært til en rolle hvor de hjelper syke og friske, eller hjelper en døende til en fredfull død (Henderson, 1998). I sin rolle som lindrer utfører ikke norske sykepleiere eutanasi eller assisterer ved et selvmord (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Ulike land anvender forskjellig fagterminologi, noe som kan gi utfordringer i fagutviklingen om assistert død (Richardson, 2022). Det er vanskelig for sykepleierne å vite hvordan fagterminologien benyttes. Vi undrer oss derfor over hvorvidt aktiv dødshjelp er det rette begrepet; kan assistert død være mer aktuelt for sykepleieprofesjonen?

En canadisk studie viser at sykepleiere med kunnskap om forespørsler om assistert død hadde kompetanse i å samtale åpent om døden (Bruce & Beuthin, 2019). Sykepleiere har en forpliktelse til å svare profesjonelt på pasientens forespørsel (Hudson et al., 2006). Funnene våre viser derimot at majoriteten av deltakerne opplevde at de hadde mangelfull kompetanse i å samtale om døden, og at samtalene ble overlatt til sykehuspresten. I vår tidligere studie dokumenterte ikke sykepleierne forespørslene i pasientjournalen, noe som kan tyde på mangelfull kompetanse i fagterminologien (Hol, Vatne, Strømskag et al., 2022).

Med utgangspunkt i Benners (1982) kompetansenivåer viser studien vår et betydelig skille i kunnskap om assistert død mellom nivåene novise (uerfaren) og ekspertsykepleier (erfaren). Det er glidende overganger mellom de fem nivåene, og hver enkelt sykepleier har ulikt behov for trygghet og veiledning. Benner (1995) hevder at en sykepleier kan omtales som en novise dersom grunnleggende sykepleieferdigheter er mangelfulle. I studien vår kan majoriteten av deltakerne bli omtalt som noviser, siden de hadde begrenset faglig kunnskap og erfaring om temaet, lovverket og hvordan de skulle håndtere utfordringer med lindring med morfinpreparater, samtaler om døden og forespørsler om assistert død.

Benner (1982) omtaler ekspertsykepleieren som en sykepleier med lang og bred erfaring, god innsikt i retningslinjer og regler og faglig forståelse av pasientens totalsituasjon (Benner, 1982). Studien vår viser eksempler på ekspertsykepleiere med videreutdanning i palliasjon, spesialkompetanse i terminal smertelindring og kunnskap om temaet assistert død. De hadde også klinisk erfaring med å håndtere forespørsler. Deltakerne hadde ingen felles faglige møtepunkter hvor de åpent kunne diskutere assistert død, og de manglet rådgivere og samtalepartnere som de kunne henvende seg til. Benner (1982) hevder at sykepleiere som ikke har tilegnet seg erfaring, ferdigheter og teoretisk kunnskap for å kunne mestre situasjoner de er satt til å håndtere, vil kunne ha behov for retningslinjer som gir føringer for hvordan de skal håndtere ulike kliniske situasjoner som å motta forespørsler om assistert død.

Spennet i kompetanse mellom novisen og ekspertsykepleieren vil ha konsekvenser for den kliniske utøvelsen av sykepleiefaget. Å være kompetent sykepleier handler om evnen til å mestre sykepleieryrket i møte med komplekse situasjoner og utfordringer i temaer som

medikamentell lindring og assistert død. Nortvedt et al. (2012) hevder at kompetanse bygger på fagkunnskap, ferdigheter, erfaring og holdninger. For at det skal kunne skje en fagutvikling på feltet assistert død, er det nødvendig med kunnskapskilder som stimulerer til læring gjennom felles diskusjoner og internundervisning i avdelingene. Studien viser at ekspertsykepleieren har en sentral rolle i fagutviklingen om medikamentell lindring i avdelingen og som veileder for novisen i å utøve lindring innenfor lovens rammer. Ekspertsykepleieren er rollemodellen til novisen og er viktig i klinisk praksis. Det er derfor nødvendig at de anvender fagterminologien om assistert død for å formidle sin erfaringskunnskap og skape gode faglige diskusjoner.

Styrke og begrensning

Studien har bidratt til å gi innsikt i sykepleieres kompetanse om assistert død gjennom å utforske deres erfaringer. Fortellingene til deltakerne er subjektive og fortalt slik vi oppfattet dem. Siden sykepleieforskningen på temaet er lite beskrevet i Norge, har denne studien tilført potensielt viktig empirisk litteratur på feltet.

Sykepleierne i studien kom fra universitetssykehus og kommunehelsetjenesten i ulike deler av Norge. Dette anses som en styrke ettersom det bidro til en bredde i beskrivelsene av erfaringer fra ulike fagmiljøer. Vi ser at vi med fordel også kunne ha inkludert deltakere fra mindre sykehus og sykehjem. Funnene må derfor tolkes basert på disse begrensningene i utvalget.

Konklusjon

Kunnskapsutvikling om assistert død i sykepleiefaget må settes på dagsordenen både i klinikken og i utdanningen. Her bør fagterminologi og tverrfaglighet inngå slik at mindre erfarne sykepleiere blir kompetente i rollen når de møter terminale pasienter. Det bør også være et tettere samarbeid mellom lærere i grunnutdanningen og tverrfaglige team i klinisk praksis. Slik kan det bli mulig å fange opp utfordringene som sykepleiere møter, og redusere gapet mellom teori og praksis. Studien viser eksempler på utviklingen fra novise til ekspert i sykepleiefaget, som forutsetter at den mindre erfarne sykepleieren trenger trygge og faglige rammer samt veiledning og støtte for faglig utvikling. Det er nødvendig for å kunne tilegne seg ekspertsykepleierens kompetanse om assistert død, lovverk og håndtering av morfinpreparater i terminal lindring.

Fremtidig forskning bør sette søkelys på metoder og verktøy for kunnskapsformidling og tverrfaglig samarbeid om spørsmål knyttet til assistert død i avdelingene, samt utvikle og evaluere tiltak for kunnskapsutvikling på fagfeltet i utdanningsinstitusjonene. Kunnskap om fagterminologien er nødvendig for å tilegne seg kompetanse og kunne formidle aktuell sykepleieforskning blant sykepleiere uavhengig av nasjonalitet.

Takksigelse

Vi vil takke deltakerne og ansatte ved universitetssykehusene og i kommunehelsetjenesten, som la til rette for denne studien. Takk også til professor emerita Solfrid Vatne og førsteamanuensis Aud Orøy ved Høgskolen i Molde, som har bidratt i analysearbeidet.

Finansiering

Høgskolen i Molde finansierte ph.d.-stipendet for Hege Hol.

Ingen interessekonflikter.

Litteratur

- Banner, D., Schiller, C. J. & Freeman, S. (2019). Medical assistance in dying: A political issue for nurses and nursing in Canada. *Nursing Philosophy*, 20(4), e12281. <https://doi.org/10.1111/nup.12281>
- Bellens, M., Debien, E., Claessens, F., Gastmans, C. & Dierckx de Casterlé, B. (2019). "It is still intense and not unambiguous." Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 29(3–4), 492–502. <https://doi.org/10.1111/jocn.15110>
- Benner, P. (1982). From novice to expert. *American Journal of Nursing*, 82(3), 402–407.
- Benner, P. (1995). *Fra novise til ekspert: dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. Tano.
- Beuthin, R., Bruce, A. & Scaia, M. (2018). Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nursing Forum*, 53(4), 511–520. <https://doi.org/10.1111/nuf.12280>
- Brooks, L. (2019). Health care provider experiences of and perspectives on medical assistance in dying: a scoping review of qualitative studies. *Canadian Journal on Aging*, 38(3), 384–396. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000600>
- Bruce, A. & Beuthin, R. (2019). Medically assisted dying in Canada: "Beautiful death" is transforming nurses' experiences of suffering. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(4), 268–277. <https://doi.org/10.1177/0844562119856234>
- De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B., Beer, T. D. & Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 589–599. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.08.003>
- Elmore, J., Wright, D. K. & Paradis, M. (2018). Nurses' moral experiences of assisted death: A meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics*, 25(8), 955–972. <https://doi.org/10.1177/0969733016679468>
- Freeman, L. A., Pfaff, K. A., Kopchek, L. & Liebman, J. (2020). Investigating palliative care nurse attitudes towards medical assistance in dying: An exploratory cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 76(2), 535–545. <https://doi.org/10.1111/jan.14252>
- Griffiths, J., Weyers, H. & Adams, M. (2008). *Euthanasia and law in Europe*. Bloomsbury Publishing.
- Gustad, K. E., Askjer, Å., Nortvedt, P., Fredheim, O. M. S. & Magelssen, M. (2020). Refractory suffering at the end of life and the assisted dying debate: An interview study with palliative care nurses and doctors. *Clinical Ethics*, 16(2), 98–104. <https://doi.org/10.1177/1477750920946613>
- Helsedirektoratet. (2013, 01. april 2013). *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling>
- Helsepersonelloven. (1999). *Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Henderson, V. H. (1998). *Sykepleiens natur: en definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning: refleksjoner etter 25 år* (S. Mellbye, Overs.). Universitetsforlaget.
- Hol, H., Vatne, S., Orøy, A., Rokstad, A. M. & Opdal, Ø. (2022). Norwegian nurses attitudes toward assisted dying: A cross-sectional study. *Nursing: Research and Reviews*, 12, 101–109. <https://doi.org/10.2147/NRR.S363670>
- Hol, H., Vatne, S., Strømskag, K. E., Orøy, A. & Rokstad, A. M. M. (2022). Norwegian nurses' perceptions of assisted dying requests from terminally ill patients – A qualitative interview study. *Nursing Inquiry*, 30(1), e12517. <https://doi.org/10.1111/nin.12517>
- Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., Ashby, M. & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703–710. <https://doi.org/10.1177/0269216306071814>

- Jensen, S. W. & Rydahl-Hansen, S. (2021). Sygeplejerskers oplevelse af at blive anmodet om eutanasi af patienter med livstruende sygdom. En systematisk metasyntese med metaaggregering. *Klinisk Sygepleje*, (4), 260–288. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2021-04-02>
- Kleiven, D. J., Hartling, O., Ståhle, F., Horn, M. A. & Magelssen, M. (2020). Dødshjelp: livverk, praksis og holdninger i de skandinaviske land [Norwegian]. I M. A. Horn, D. J. Kleiven & M. Magelssen (red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (s. 51–73). Cappelen Damm.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145–153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2022). Elucidating the meaning of life world phenomena. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 883–890. <https://doi.org/10.1111/scs.13039>
- Magelssen, M. (2020). Språk og virkelighet i dødshjelpdebatten. I M. A. Horn, D. H. H. Kleiven, & M. Magelssen (red.), *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk* (s. 35–49). Cappelen Damm. <https://doi.org/10.23865/noasp.96>
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Materstvedt, L. & Kaasa, S. (2016). Palliasjon og eutanasi. I S. Kaasa & J. Loge (Red.), *Palliasjon: nordisk lærebok* (3. utg., s. 83–96). Gyldendal akademisk.
- Materstvedt, L. J. (2022). *Dødshjelp. Begreper, definisjoner, lover, klinikk og etikk*. Fagbokforlaget.
- McIntyre, A. (2012). *Doctrine of Double Effect*. The Stanford Encyclopedia of Philosophy (2019 utg.), Edward N. Zalta (red.).
- Moen, O. & Sterri, A. (2019). *Aktiv dødshjelp. Etikk ved livets slutt*. Cappelen Damm Akademisk.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetikeretningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. & Reinar, L. (2012). *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok* (2. utg.). Akribe.
- O'Connor, M., Martin, C., Wilmott, L., Haywood, D., Lawrence, B. J. & Breen, L. J. (2021). Australian Health Professionals' Attitudes toward Voluntary Assisted Dying: A Cross-Sectional Survey. *Social Sciences*, 10(11), 429. <https://doi.org/10.3390/socsci10110429>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage publications.
- Penman, J., Malik, G., Rogerson, K., Murphy, J., Zhong, Y. & Johnson, C. E. (2022). It's all about the individual's right to choose: A qualitative study of Australian culturally and linguistically diverse nurses' knowledge of and attitudes to voluntary assisted dying. *Collegian*, 29(1), 84–92. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.06.001>
- Pesut, B., Greig, M., Thorne, S., Storch, J., Burgess, M., Tishelman, C., Chambaere, K. & Janke, R. (2020). Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nursing Ethics*, 27(1), 152–167. <https://doi.org/10.1177/0969733019845127>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Richardson, S. (2022). An international expansion in voluntary euthanasia/assisted dying: The implications for nursing. *International Nursing Review*, 70(1) 1–10. <https://doi.org/10.1111/inr.12807>
- Roy, K. (2022). Medical Aid in Dying: What Every Nurse Needs to Know. *AJN, American Journal of Nursing*, 122(3), 30–37. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000822660.87763.45>
- Straffeloven. (2005). *Straffeloven. Lov om straff*. (LOV-2005-05-20-28). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28>
- Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., Kangasniemi, M., Laitila, T., Ryyänen, O. & Pietilä, A. (2017). Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines. *Nursing Ethics*, 24(1), 70–86. <https://doi.org/10.1177/0969733016643861>

- Wilson, M. (2019). Understanding Nurses' Intentions to Respond to Requests for Assisted Dying. *Biomedical Science*, 31(8), 441–446.
- Wilson, M., Oliver, P. & Malpas, P. (2019). Nurses' views on legalising assisted dying in New Zealand: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 89, 116–124. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.03.012>
- Wright, D. K., Chirchikova, M., Daniel, V., Bitzas, V., Elmore, J. & Fortin, M.-L. (2017). Engaging with patients who desire death: Interpretation, presence, and constraint. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(1), 56–64. <https://doi.org/10.5737/236880762715664>

Tabell 1. Demografiske data av deltakerne.

Totalt	N = 15
Kjønn	
Kvinne	12
Mann	3
Alder	
25–29 år	4
30–34 år	3
35–39 år	1
40–44 år	3
45–49 år	1
50–54 år	0
55–60 år	2
60 år og elder	1
Utdanning	
Bachelorgrad	10
Bachelorgrad og videreutdanning eller kurs i palliasjon	5
Avdelinger	
Onkologisk avdeling	4
Lunge avdeling	6
Hjemmesykepleie	5
Antall år med arbeidserfaring	2-30

Tabell 2. Eksempel på strukturanalyse (Lindseth & Norberg, 2004).

Naive lesing		
<p>Sykepleierne var lite kjent med temaet assistert død og lovverk. De uttrykte mangelfull opplæring om aktiv dødshjelp i grunnutdanningen. Samtalene med pasientene om døden ble overlatt til andre profesjoner. Å avslutte medisinsk behandling ble forbundet med aktiv dødshjelp. Fagutvikling om assistert død foregikk i avdelingen når behandling ble avsluttet, og hvor de erfarne sykepleierne veiledet de uerfarne i lindring.</p>		
Meningsenhet	Kondensering	Tema
<p>Hva innebærer og hvordan foregår aktiv dødshjelp? ... Hvordan er prosessen? ... Før du sendte meg skrivet, visste jeg ikke at pasienten får en sprøyte eller en pille som pasienten tar frivillig.</p>	<p>Visste ikke hvordan aktiv dødshjelp foregår, var ikke klar over at pasienten tar medikamenter frivillig.</p>	<p>Begrenset kunnskap om fagterminologi og lovforståelse.</p>
<p>Da jeg gikk på sykepleierhøgskolen, diskuterte vi våre holdninger til aktiv dødshjelp. Jeg synes det var greit å ha gjort meg noen tanker om temaet fordi da jeg fikk forespørselen fra pasienten, tenkte jeg tilbake på diskusjonen.</p>	<p>Jeg reflekterte over egne holdninger til aktiv dødshjelp i grunnutdanningen, noe jeg tenkte tilbake på da jeg fikk forespørselen.</p>	<p>Kilder til kunnskap gjennom utdanning, fagmiljø og media.</p>
<p>Du inntar en rolle som sykepleier ... Du skal ikke vise eller ytre deg på en måte som gjør pasienten ukomfortabel. Sykepleiere kan bli satt i situasjoner de ikke ønsker å være i Da er det å holde den profesjonelle rollen, at du ikke skal vise avsky for pasientens valg</p>	<p>Du har en rolle som sykepleier der du ikke gir uttrykk for egen holdning når pasienten forespør om assistert død.</p>	<p>Kompetanse til å møte forespørsler.</p>

Tabell 3. Oversikt av studiens hovedtema og undertema

Hovedtema	Begrenset kunnskap om fagterminologi og lovforståelse.	Kilder til kunnskap gjennom utdanning, fagmiljø og media.	Kompetanse til å møte forespørsler.
Undertema	<p>Ukjent fagterminologi.</p> <p>Mangelfull lovforståelse.</p>	<p>Manglende formidling om tema på grunnutdanningen/ bachelorutdanningen i sykepleie.</p> <p>Tema på kurs og videreutdanning i palliasjon.</p> <p>Kompetanse gjennom faglige diskusjoner med kollegaer.</p> <p>Kunnskap gjennom media.</p>	<p>Rollen som samtalepartner.</p> <p>Vet ikke hvordan de skal lindre og er redd for å ta pasientens liv.</p>

Vedlegg

Hege Hol
Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 Molde

Universitetssykehuset

Søknad om tillatelse til å gjennomføre en holdningsundersøkelse i Questback blant sykepleiere.

Jeg er doktorgradsstipendiat ved Høgskolen i Molde. Temaet for doktorgradsprosjektet mitt er: Assistert død i sykepleien - en studie om norske sykepleieres holdninger til, og eventuelle erfaring med, forespørsel fra uhelbredelig syke pasienter som spør om hjelp til eutanasi eller assistert selvmord (Vedlegg). Aktiv dødshjelp (assistert død) handler om eutanasi og hjelp til selvmord (assistert selvmord).

Begrunnelsen for å gjøre denne studien er at spørsmålet om aktiv dødshjelp synes å ha fått større relevans i dagens samfunn, noe som også får konsekvenser for sykepleietjenesten, spesielt i det endrede sykdomsbildet og hvor pasienter i større grad behandles av sykepleiere i hjemmet. For eksempel viser flere internasjonale studier at sykepleiere involveres i aktiv dødshjelp. Sykepleiere har en nær relasjon til sine pasienter og forskning viser at pasienter, men også pårørende, henvender seg til sykepleiere om aktiv dødshjelp. Det kan synes som at det er blitt mer åpenhet og diskusjoner rundt temaet også i den norske befolkning. Enkeltpersoner står frem i media og forteller om sine valg om å reise til Sveits for å få hjelp til å dø. Eksempelvis viser befolkningsundersøkelsen til Magelssen et al. (2016), NOBAS-undersøkelsen, at mange yngre har en positiv holdning til legalisering av aktiv dødshjelp til alvorlig syke pasienter med kort forventet levetid. Tilsvarende funn finnes i en undersøkelse av medisinerstudenter- og yngre legers holdninger til aktiv dødshjelp (Nordstrand et al. 2013). Forskning de siste 10 årene viser derfor en endring i holdninger til aktiv dødshjelp i Norge.

En studie om sykepleiestudenters holdninger til eutanasi og hjelp til selvmord ble gjort i Norge av Sørby et al. i 1995, men vi vet ikke noe om sykepleieres holdninger til aktiv dødshjelp; om de diskuterer etiske problemstillinger relatert til dette i sin profesjonsutøvelse, og hvilke holdninger og mulige erfaringer sykepleiere har til temaet. Studien er derfor viktig for å kunne kartlegge verdiutfordringer sykepleiere står overfor i møte med alvorlig syke og døende pasienter, og hvilken kunnskap sykepleiere har om aktiv dødshjelp. Den kan reise viktige etiske spørsmål og diskusjoner blant sykepleiere om aktiv dødshjelp, men studien vil også kunne gi en dypere innsikt i viktig erfaring sykepleiere har til dette.

Jeg har fått tillatelse til å benytte spørreskjemaet som ble brukt i NOBAS-undersøkelsen. Prosjektet er vurdert av Regional komité for medisinsk etikk og omfattes ikke av helseforskningsloven (REK saksnr. 2017/1131.Vedlegg). Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har tilrådet denne studien (prosjektnr. 56369. Vedlegg) Spørreundersøkelsen ønskes gjennomført innen 2017.

Mine veiledere i dette prosjektet er professor Solfrid Vatne og førsteamanuensis Aud Orøy, avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde, og professor Kjell Erik Strømskag, anestesivdelingen, Sykehuset i Molde.

For å få tilgang til forskningsfeltet og sykepleieres holdninger, søker jeg om tillatelse til å sende en e-post med en lenke til et elektronisk spørreskjema i Questback (Vedlegg). Det er ønskelig at seksjonsleder eller oversykepleier videresender e-post til sykepleiere i utvalgte avdelinger. Dette for å kunne ivareta sykepleiernes anonymitet. I dette prosjektet ønsker jeg kontakt med sykepleiere som jobber i sengeavdelinger med pasienter som har diagnoser innenfor nevrologi, onkologi, lunge og sykepleiere som jobber i palliative team/smerte-/lindrende enhet. Dette innbefatter alle sykepleiere som jobber dag, kveld og natt i alle ulike stillingsprosenter i de ulike avdelingene.

Funnene fra denne spørreundersøkelsen vil være et utgangspunkt for dybdeintervju med noen av sykepleierne, for å få en forståelse for deres holdninger og eventuelle erfaring. Rekrutering av sykepleiere gjøres ved forespørsel gjennom Questback. Det er ønskelig med en rask tilbakemelding på denne henvendelsen siden jeg er i et PhD-løp med begrenset tidsløp.

Molde,

Med vennlig hilsen

Hege Hol
Stipendiat

Solfrid Vatne
Hovedveileder

Vedlegg:

1. Prosjektskisse til PhD-graden
2. REK
3. NSD
4. Kopi av spørreskjemaet
5. Databehandleravtalen med Questback AS

Om meg: <http://www.himolde.no/Sider/Minside/Hege.Hol.aspx#/>

Til sykepleiere i klinikken.

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en spørreundersøkelse i forbindelse med et doktorgradsprosjekt om aktiv dødshjelp i sykepleien. Prosjektet har som hovedmål å kartlegge sykepleieres holdninger til- og eventuelle erfaringer med aktiv dødshjelp. Aktiv dødshjelp er en samlebetegnelse som benyttes om legeassistert selvmord og eutanasi. Denne spørreundersøkelsen vil undersøke sykepleieres holdninger til legeassistert selvmord og eutanasi.

Prosjektet er finansiert av stipendiatmidler ved Høgskolen i Molde. Professor Solfrid Vatne og førsteamanuensis Aud Orøy, ved Høgskolen i Molde, og professor Kjell Erik Strømskag ved Molde sykehus, er veiledere i dette doktorgradsprosjektet.

Hvorfor sendes denne henvendelsen til deg?

Denne eposten sendes deg med tillatelse fra din arbeidsgiver. Hensikten med å benytte epost er å kunne nå flest mulig sykepleiere, og på den måten få bedre kjennskap til dette temaet i sykepleiefaget.

Hvordan svare?

Det tar omtrent 10 minutter å besvare hele spørreskjemaet. Spørsmålene i spørreskjemaet har forhåndsoppgitte svaralternativer. Du markerer for ønsket svaralternativ.

Konfidensialitet

Prosjektet er vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK-midt, saksnr. 2017/1131) og er meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Indirekte personidentifiserende opplysninger, som eksempel kjønn og alder, vil bli lagret frem til våren 2021 av NSD.

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Din deltagelse vil ikke innebære noen form for risiko. All informasjon vil bli behandlet konfidensielt og det vil ikke være mulig å identifisere deg som deltager i publikasjoner.

For at resultatet i denne undersøkelsen skal bli best mulig, er det behov for en høy svarprosent. Det er derfor ønskelig at du bidrar til dette ved å besvare alle spørsmålene i spørreskjemaet.

Frist for å besvare spørreskjemaet er 14 dager etter mottatt henvendelse. Dersom du har spørsmål til denne undersøkelsen, kan dette rettes til hege.hol@himolde.no

Vennlig hilsen,

Hege Hol Solfrid Vatne
Stipendiat Hovedveileder

Kjære sykepleier.

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en spørreundersøkelse i forbindelse med et doktorgradsprosjekt om temaet aktiv dødshjelp i sykepleie. Prosjektet har som hovedmål å kartlegge sykepleieres holdninger til- og eventuelle erfaringer med aktiv dødshjelp. Aktiv dødshjelp er en samlebetegnelse som benyttes om legeassistert selvmord og eutanasi. Denne spørreundersøkelsen vil undersøke sykepleieres holdninger til aktiv dødshjelp.

Hege Hol er sykepleier og doktorgradsstipendiat ved Høgskolen i Molde. Veiledere i doktorgradsprosjektet er professor Solfrid Vatne og førsteamanuensis Aud Orøy ved Høgskolen i Molde og professor Kjell-Erik Strømskag ved Molde sykehus. Prosjektet er finansiert av stipendiatmidler ved Høgskolen i Molde.

Hvorfor sendes denne henvendelsen til deg?

Denne eposten sendes deg i samråd med din arbeidsgiver. Hensikten med å benytte epost er å kunne nå flest mulig sykepleiere, og på den måten få bedre kjennskap til temaet aktiv dødshjelp i sykepleiefaget.

Hvordan svare?

Det tar omtrent 10 minutter å besvare hele spørreskjemaet. Spørsmålene i spørreskjemaet har forhåndsoppgitte svaralternativer. Du markerer for ønsket svaralternativ.

Konfidensialitet

I denne e-posten ligger et elektronisk spørreskjema (Questback). Questback er en programvare som aidentifiserer opplysninger om den som besvarer spørreskjemaet som epostadresse og IP-adresse. All informasjon om deg vil bli aidentifisert og det vil derfor være mulig å identifisere deg som deltager.

Det er frivillig å besvare spørreskjemaet. Spørreskjemaet i Questback vil bli slettet etter at studien er ferdig og analysene er klare februar 2021. Hvert svar er viktig, og ditt svar vil bli en del av en større svarenhet. Det vil bli brukt SPSS og statistikk i analysearbeidet. Du deltar i undersøkelsen ved å trykke på denne lenken: <https://response.questback.com/hgskolenimolde/lbpkkqxbv>

Prosjektet er meldt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og faller utenfor helseforskningsloven (REK-midt, saksnr. 2017/1131).

Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata (NSD), har tilrådet dette prosjektet den 13.11.2017 (prosjektnr. 56369).

Dersom du har spørsmål til denne spørreundersøkelsen, kan dette rettes til:

Hege Hol (stipendiat) hege.hol@himolde.no telefon 71 21 40 49/

Professor Solfrid Vatne (hovedveileder) solfrid.vatne@himode.no

Vennlig hilsen,

Hege Hol Solfrid Vatne
Stipendiat Hovedveileder

Spørreundersøkelse om sykepleieres holdninger og erfaring til aktiv dødshjelp (1)

1)

Aktiv dødshjelp er en samlebetegnelse på eutanasi og legeassistert selvmord. Eutanasi er en leges tilsiktede drap på en person ved å sette en sprøyte med dødbringende medikamenter, etter at personen frivillig har bedt om det. Tilsvarende er legeassistert selvmord en leges hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv. I Norge er begge former for aktiv dødshjelp ulovlig. I Nederland, Belgia og Luxembourg er både eutanasi og legeassistert selvmord tillatt, mens Sveits, Tyskland og ulike stater i USA tillater legeassistert selvmord.

Det å avslutte (eller ikke starte) livsforlengende behandling hos en døende pasient, regnes ikke som dødshjelp, men kalles behandlingsbegrensning. Slik behandlingsbegrensning forekommer hyppig i norsk helsetjeneste. To eksempler kan være å unnlate å behandle en infeksjon hos en pasient som er nær døden, eller å avslutte respiratorbehandling hos en døende pasient. I begge tilfeller skjer dette etter pasientens ønske.

2) Legassistert selvmord bør tillates for personer som har en dødelig sykdom med kort forventet levetid

Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

3) Eutanasi bør tillates for personer som har en dødelig sykdom med kort forventet levetid

Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

4) Aktiv dødshjelp bør tillates også for personer som har en uhelbredelig kronisk sykdom men ikke er døende

Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

5) Aktiv dødshjelp bør tillates for personer som har en psykisk sykdom

Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

6) Aktiv dødshjelp bør tillates også for personer som er livstrette og ønsker å dø, uten noen alvorlig sykdom

Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

7) Legalisering av aktiv dødshjelp kan medføre at svake grupper opplever seg presset til å be om dødshjelp

- Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

8) I stedet for å tillate aktiv dødshjelp, bør vi utvikle og bygge ut tilbudet om lindrende behandling til døende

- Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig

9) Behandlingsbegrensning kan iblant være en riktig beslutning, for å unngå en plagsom forlengelse av dødsprosessen

- Svært uenig Litt uenig Verken enig eller uenig Litt enig Svært enig



10) Som sykepleier diskuterer du med andre SYKEPLEIERE tilfeller hvor pasienten ønsker følgende:

	Svært uenig	Litt uenig	Verken enig eller uenig	Litt enig	Svært enig
Legeassistert selvmord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eutanasi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11) Som sykepleier diskuterer du med LEGE tilfeller hvor pasienten ønsker følgende:

	Svært uenig	Litt uenig	Verken enig eller uenig	Litt enig	Svært enig
Legeassistert selvmord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eutanasi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

I 2016 ble loven om aktiv dødshjelp legalisert i Canada. Dette har medført at ekspert sykepleiere (nurse practitioners) kan utføre legeassistert selvmord eller eutanasi til pasienter i terminal fase.

12) Ville du ha benyttet deg av reservasjonsretten dersom følgende var tillat i Norge?

	Svært uenig	Litt uenig	Verken enig eller uenig	Litt enig	Svært enig
Legeassistert selvmord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eutanasi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



13) Hvilken institusjon eller avdeling jobber du i?

- Hjemmesykepleie
- Palliative team
- Lungeavdeling
- Nevrologisk avdeling
- Onkologisk avdeling

14) Har du høyere utdanning utover sykepleie?

- Nei
- Ja

15) Hvilket kjønn er du?

- Kvinne
- Mann

16) Hva er din alder?

- Under 25 år
- 25-29 år
- 30-34 år
- 35-39 år
- 40-44 år
- 45-49 år
- 50-54 år
- 55-60 år
- Over 61 år

17) Hvilket livssyn har du?

- Ikke troende
- Kristen
- Muslim
- Annet religiøst livssyn

18) Har du erfaring med pasienter som har spurt deg om hjelp til å dø?

- Nei
- Ja



19) Hvor mange ganger har du fått forespørsel om å hjelpe pasienter til å dø?

- 1-3
- 4-8
- 9-13
- 14 eller mer

Hege Hol
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 13.11.2017

Vår ref: 56369 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

Tilråkning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 04.10.2017 for prosjektet:

56369	<i>Assistert død i sykepleien: En studie om norske sykepleieres holdninger til og eventuelle erfaringer med, forespørsel fra uhelbredelig syke pasienter om hjelp til eutanasi eller assistert selvmord</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Hege Hol

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 01.02.2021 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54 / hildur.thorarensen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering



FORMÅL

Doktorgradsprosjektet er en kartleggingsstudie om norske sykepleieres holdninger til og eventuelle erfaringer med, forespørsel fra uhelbredelig syke pasienter om hjelp til eutanasi eller assistert selvmord. Designet er "mixed-method" med spørreundersøkelse og intervju. Forskningsspørsmålene: 1) Hvilke holdninger har sykepleiere til eutanasi og til assistert selvmord? 2) På hvilken måte og hvor ofte blir sykepleiere involvert i slike situasjoner? 3) Hvilke erfaringer har sykepleiere i samhandling med pasienter og andre helseprofesjoner der spørsmålet om eutanasi eller assistert selvmord reises?

REKRUTTERING

Vi forstår det slik at arbeidsgiver vil sende ut forespørsel med lenke til spørreundersøkelsen til sine ansatte, på vegne av prosjektleder, som da ikke vil få direkte tilgang til disse adressene. De som ønsker å delta i intervju vil selv kontakte forsker etter informasjon i spørreskjema.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskriv mottatt 09.11.17 er godt utformet.

SENSITIVE OPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om filosofisk/religiøs oppfatning.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Molde sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal sendes elektronisk, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Questback er databehandler for prosjektet. Høgskolen i Molde skal inngå skriftlig avtale med Questback om hvordan personopplysninger skal behandles, jf. personopplysningsloven § 15. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde, se Datatilsynets veileder: <https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-skjema/veiledere/databehandleravtale/>

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 01.02.2021. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)

- slette digitale lydopptak

Vi gjør oppmerksom på at også databehandler (Questback) må slette personopplysninger tilknyttet prosjektet i sine systemer. Dette inkluderer eventuelle logger og koblinger mellom IP-/epostadresser og besvarelser.

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Marit Hovdal Moan	73597504	06.06.2017	2017/1131/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			31.05.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Solfrid Vatne
HiMolde

2017/1131 Assistert død i sykepleien

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 31.05.2017. Henvendelsen har blitt vurdert av komiteens leder.

Komiteens prosjektsammendrag

Komiteen oppfatter prosjektet som en studie designet for å kartlegge sykepleieres holdninger til, og eventuelle erfaring med, forespørsel fra uhelbredelig syke pasienter om hjelp til eutanasi eller assistert selvmord. Studien søker å besvare tre forskningsspørsmål:

1. Hvilke holdninger har sykepleiere til eutanasi og assistert selvmord?
2. På hvilken måte og hvor ofte blir sykepleiere involvert i slike situasjoner?
3. Hvilke erfaringer har sykepleiere i samhandling med pasienter og andre helseprofesjoner der spørsmålet om eutanasi og assistert selvmord reises?

Vurdering

Komiteen mener at prosjektet framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet omfattes derfor ikke av helseforskningslovens saklige virkeområde, og kan gjennomføres uten nærmere etisk vurdering av REK. Vi minner imidlertid om at dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet meldes til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Merknad

Vi minner om at vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter og kun er å betrakte som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du ønsker at det skal fattes et formelt enkeltvedtak etter forvaltningsloven, må du sende inn en full prosjektsøknad til REK. En prosjektsøknad blir komitébehandlet iht. oppsatte frister. Dersom det gjøres endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Det må da sendes inn ny søknad/framleggingsvurdering.

Med vennlig hilsen

Hilde Eikemo
sekretariatsleder, REK - midt

Marit Hovdal Moan
seniorrådgiver

Samtykkeerklæring til deltagelse i intervju i doktorgradsprosjektet:

«Assistert død i sykepleien - en studie om sykepleieres holdninger og erfaringer når uhelbredelig syke pasienter reiser spørsmålet om hjelp til assistert død.»

Du har i etterkant av spørreundersøkelsen i dette doktorgradsprosjektet sendt meg en e-post og på den måten gitt din tillatelse til at jeg kan kontakte deg. Av den grunn henvender jeg meg til deg, for å spørre om du er villig til å dele din erfaring ved å stille til et intervju.

Hensikt med studien

Denne studien har som hensikt å utforske verdiutfordringer som sykepleiere står overfor i møte med alvorlig syke og døende pasienter. Studien vil kunne reise viktige etiske spørsmål og diskusjoner blant sykepleiere om aktiv dødshjelp, men studien vil også kunne gi en dypere innsikt i erfaringer sykepleiere har. Det er ikke tidligere gjort studier om sykepleieres holdninger og erfaringer i Norge. Det er derfor viktig å kunne gjøre denne studien.

Aktiv dødshjelp?

Aktiv dødshjelp (assistert død) er en samlebetegnelse som benyttes om eutanasi og legeassistert selvmord. *Eutanasi* er en leges tilsktede drap på en person ved å sette en sprøyte med dødbringende medikamenter, etter at en person frivillig har bedt om det. Tilsvarende er *legeassistert selvmord* en leges hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv. Eksempel på en slik type handling er når en person gjør tilgjengelig pasientens egne tabletter som overskrider angitt dose, slik at pasienten på eget initiativ kan ta overdose og som medfører til død.

Forskningsmetode

Det benyttes intervju for å kunne samle forskningsdata om det overnevnte. Intervjuet varer i ca. 60-90 minutter og det vil bli benyttet lydopptaker.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Som forsker har jeg taushetsplikt. Det betyr at alle opplysninger vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Alle notater og lydopptak vil bli behandlet konfidensielt. All informasjon om deg vil bli avidentifisert og det vil derfor ikke være mulig å identifisere deg som deltager. I vitenskapelige artikler som skrives vil det ikke være mulig for andre å koble beskrivelser eller utsagn opp mot personer i studien. Doktorgradsprosjektet er planlagt avsluttet i løpet av februar 2021. Etter dette vil lydopptak og personlige opplysninger bli slettet.

Doktorgradsprosjektet er meldt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og faller utenfor helseforskningsloven (REK-midt, saksnr. 2017/1131). Norsk senter for forskningsdata har gitt sin tilrådning av prosjektet (NSD, saksnr. 56369).

Frivillig deltagelse og mulighet for å trekke ditt samtykke

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen under. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Veiledere

Veiledere i dette doktorgradsprosjektet er professor Solfrid Vatne og førsteamanuensis Aud Orøy ved Høgskolen i Molde og professor Kjell Erik Strømskag ved Molde sykehus.

Finansiering

Denne studien er finansiert av stipendiatmidler fra Høgskolen i Molde. Det gis dessverre ingen finansiell støtte for din deltagelse i intervjuet.

.....
Sted og dato

.....
Deltakers signatur

Denne samtykkeerklæringen kan tas med signert til intervjuet.

Har du spørsmål vedrørende dette intervjuet, ta gjerne kontakt med:

Hege Hol hege.hol@himolde.no telefon 71 21 40 49

Professor Solfrid Vatne solfrid.vatne@himolde.no

Med vennlig hilsen

Hege Hol
Stipendiat

Solfrid Vatne
Hovedveileder

INTERVJUGUIDE

Demografiske data – benytte de samme spørsmålene som i spørreundersøkelsen.

Informert samtykke – sendes i forkant av intervjuet. Gjentas muntlig før/etter intervjuet. → Signeres

Tittel:

Assistert død i sykepleien: en studie om et utvalg av norske sykepleieres holdninger til og erfaringer med, forespørsel fra uhelbredelig syke pasienter om hjelp til eutanasi eller assistert selvmord.

Forskningsspørsmål:

1. Hvilke holdninger har sykepleiere til eutanasi og til assistert selvmord.
2. På hvilken måte og hvor ofte blir sykepleiere involvert i slike situasjoner?
3. Hvilke erfaringer har sykepleiere i samhandling med pasienter og andre helseprofesjoner der spørsmålet om eutanasi eller assistert selvmord reises?

Introduksjon:

1. Kan du fortell om hvorfor du tok kontakt med meg om deltagelse i intervjustudien?
2. Kan du beskrive pasientene i avdelingen?
3. Hvilke diagnoser har pasientene?
4. Kan du gi en beskrivelse av avdelingens atmosfære?
5. Når dere sykepleierne snakker om assistert død/aktiv dødshjelp hvilke ord bruker dere?

→ Gjøre bruk av definisjonene med forklaring (1-3)

1. Kan du fortelle om en eller flere situasjoner hvor en pasient har spurt deg om hjelp til å dø?

Hjelpespørsmål:

- Kan du utdype dette litt mer..
- Kan du fortelle litt mer om dette..
- Slik jeg forstår det du sier, betyr det at..
- Har jeg forstått deg riktig når du sier..
- På hvilken måte..
- Hvordan opplevde du dette?
- Hvilken erfaring har du med dette?

Assistert død (aktiv dødshjelp) omfatter:

- eutanasi (eutanasi) og
- assistert selvmord (lege-assistert selvmord)

Eutanasi

«Er en leges tilsiktede drap på en person ved å sette en sprøyte med dødbringende medikamenter, etter at personen frivillig har bedt om det.»

Som eksempel på handling:

Er når en sykepleier eller lege setter en sprøyte som overskrider angitt dose, på pasientens frivillige og kompetente forespørsel, og som resulterer i en fremskyndet død.

Assistert selvmord (lege-assistert selvmord)

«Er en leges intenderte hjelp til en person i dennes selvmord, ved å skaffe til veie medikamenter som personen kan innta selv, på personens frivillige og kompetente forespørsel»

Som eksempel på handling:

Er når en sykepleier eller lege gjør tilgjengelig f.eks pasientens egne medikamenter som overskrider angitt dose, slik at pasienten på eget initiativ kan ta en overdose som fører til selvmord.

Behandlingsbegrensning (passiv dødshjelp)

Er å avslutte/ikke starte livsforlengende behandling hos en døende pasient.

Dette er ikke assistert død (aktiv dødshjelp). Skjer vanligvis etter pasientens ønske.

Som eksempel på handling:

- å avslutte respiratorbehandling hos en pasient f.eks ALS
- ikke starte/avbryte antibiotikabehandling

Ph.d.-avhandlinger i helse- og sosialfag, Høgskolen i Molde og Høgskulen i Volda

Elisabeth Busengdal (2023): Relasjonsbygging i kommunalt integreringsarbeid. Ein studie av implementering av integreringspolitikk og samarbeid på tvers av sektorar og styringsnivå. Ph.d.-avhandling 2023:5. ISBN: 978-82-7962-353-3

Eli-Karin Sjøstad Åsebø (2023): Exploring Contextual Stressors and Coping Strategies in Physical Education. A Case Study Approach. Ph.d.-avhandling 2023:4. ISBN: 978-82-7962-351-9

Tiril Tøien (2023): Neuromuscular performance in the ageing human: The impact of strength training. Ph.d.-avhandling 2023:3. ISBN: 978-82-7962-348-9

Håvard Haglo (2023): Advancing exercise as medicine: Implications for patients with inflammatory rheumatic disease. Ph.d.-avhandling 2023:2. ISBN: 978-82-7962-338-0

Ingeborg Skogen (2023): Stor og aktiv? Ungdommer og helsesykepleiere om fysisk aktivitet som oppfølging for ungdom med overvekt. Ph.d.-avhandling 2023:1. ISBN: 978-82-7962-330-4

Elin Mordal (2022): Fødselsomsorg i rurale Etiopia : kvinners og jordmødres erfaringer og praksis. Ph.d.-avhandling 2022:6. ISBN: 978-82-7962-323-6

Nanna Natalia Karpinska Jørgensen (2022): The therapeutic mobilities of pilgrimage walking : a study of the health impacts of walking the Norwegian St.Olav Way. Ph.d.-avhandling 2022:5. ISBN: 978-82-7962-317-5

Thea Beate Brevik (2022): Educational interventions on breast and cervical cancer screening. Ph.d.-avhandling 2022:4. ISBN: 978-82-7962-319-9

Anita Dyb Linge (2022): Self-efficacy and work-related factors associated with return to work in a vocational rehabilitation programme with a lifestyle focus : a prospective observational study : a fully integrated mixed methods research design. Ph.d.-avhandling 2022:3. ISBN: 978-82-7962-318-2

Bjørn Kjetil Larsen (2022): Exploring interprofessional collaboration in the field of criminal justice in Norway : a mixed methods study of prisoners' reintegration after prison. Ph.d.-avhandling 2022:2. ISBN: 978-82-7962-316-8

Kristine Vaadal (2022): 'New femininities', alcohol consumption and life beyond young womanhood. Negotiating gender, class and age-appropriate identities through alcohol consumption. Ph.d.-avhandling 2022:1. ISBN: 978-82-7962-315-1

Linda Anette Kornstad Nygård (2021): Protein intake in an elderly population : is there a need for increased intake or supplementation? Ph.d.-avhandling 2021:3. ISBN: 978-82-7962-305-2

Ingrid Johnsen Hogstad (2021): Possibilities and conflicts in professional encounters with young children experiencing parental illness and death : a sociocultural developmental psychology perspective on child involvement. Ph.d.-avhandling 2021:2. ISBN: 978-82-7962-304-5

Stein Conradsen (2021): Patients' knowledge and their trust in healthcare personnel in elective surgery : a mixed methods study including an extended theoretical discussion. Ph.d.-avhandling 2021:1. ISBN: 978-82-7962-295-6

Erlend Vik (2020): Samhandling i en funksjonelt differensiert helsetjeneste. Ph.d.-avhandling 2020:2. ISBN-nummer: 978-82-7962-292-5

Kjellaug Klock Myklebust (2020): Rapporteringer av miljøterapeutiske interaksjoner i sykepleiedokumentasjon : en "mixed methods" studie i psykisk helsevern. Ph.d.-avhandling 2020:1. ISBN: 978-82-7962-284-0

May Helen Midtbust (2019): Idealer og realiteter i palliativ omsorg for personer med alvorlig grad av demens i sykehjem : helsepersonells og pårørendes erfaringer. Ph.d.-avhandling 2019:2 ISBN: 978-82-7962-276-5

Ole Kristian Berg (2019): Blood flow regulation and cost of muscle contraction during small muscle mass endurance performance. Ph.d.-avhandling 2019:1. ISBN: 978-82-7962-243-7

Siv Elin Nord Sæbjørnsen (2017): Exploring adolescent service users' subjective views about participation in "Responsible teams". Ph.d.-avhandling 2017:1. ISBN: 978-82-7962-215-4



ISSN: 2535-2822

ISBN: 978-82-7962-354-0

Trykk: Høgskolen i Molde