

APPENDIKS

Til:

Materstvedt LJ. (2013) «Psykologiske, sosiale og eksistensielle aspekter ved 'aktiv dødshjelp'» *Psykologisk Tidsskrift*.

Intervju benyttet i:

Johansen S, Hølen JC, Kaasa S, Loge JH, Materstvedt LJ. (2005) «Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit». *Palliative Medicine*; 19: 454–60.

12. INTERVJUET

12.1. Pasientens forståelse av uttrykket (begrepet) ”aktiv dødshjelp” – og den offentlige debatten om aktiv dødshjelp

1. Hva forbinder du med – hvordan forstår/oppfatter du – *uttrykket* ”aktiv dødshjelp”?
2. Har du fulgt med i den *offentlige debatten* om aktiv dødshjelp – i aviser, radio og TV?
3. Hvis du *ikke* har fulgt med i debatten, hva er grunnene til dette?
4. Dersom du kjenner til Sandsdalen-saken, hvordan *ser du på* det Sandsdalen gjorde?
5. Enten du kjenner til Sandsdalen-saken eller ikke, kan du si litt om din *grunnleggende holdning* til aktiv dødshjelp? – Eller kanskje du ikke har noen bestemt oppfatning her?

⇒ (Det kan være at pasienten ikke har gjort seg opp noen bestemt mening om temaet. Dette kan f.eks. skyldes at det oppfattes som særdeles komplekst og vanskelig å ta stilling til. Men har pasienten en oppfatning, er vi interessert i å vite hvilke grunner han/hun har for sin grunnleggende holdning til aktiv dødshjelp; etisk, livssynsmessig, juridisk, psykologisk, religiøs, medisinsk, etc. Det er også av interesse å klarlegge, hvis mulig, hvorvidt denne holdningen er samsvarende med pasientens eventuelle syn på Sandsdalen-saken. Det kan f.eks. tenkes at en pasient oppfatter saken som spesiell og ekstrem og at han/hun har sympati for at legen i dette tilfelle handlet som han gjorde – men at pasientens grunnleggende holdning likevel er at han/hun er i mot aktiv dødshjelp. Alternativt kan man tenke seg det motsatte: At en pasients grunnleggende holdning til aktiv dødshjelp, utført i visse tilfeller, er positiv, men at vedkommende mener at Sandsdalen ikke burde ha gitt aktiv dødshjelp (her: eutanasi) til den MS-syke kvinnen.)

NB! Før man går videre til 12.2., skal pasienten informeres om prosjektledelsens beskrivelse/-oppfatning av begrepet aktiv dødshjelp.

⇒ (Ad de to variantene av aktiv dødshjelp: se nedenfor, 12.3., forklaringene til spørsmål 7 og 8. Dersom intervjueren er i tvil om pasienten er klar over at aktiv dødshjelp er forbudt i Norge, må han gjøre oppmerksom på dette; jfr pkt 7.2.

ovenfor. Det er imidlertid viktig at han i så fall ikke gjør noe stort poeng av dette, ettersom det kan virke hemmende vis-à-vis pasienter som eventuelt har et positivt syn på aktiv dødshjelp. Intervjueren må også forsikre seg om at pasientene ikke tror at behandlingsunntatelse – som er lovlig – er en form for aktiv dødshjelp, og slik misforstår hva intervjuet dreier seg om; jfr pkt 6.3. ovenfor. Det er her hensiktsmessig å fokusere på at behandlingsunntatelse dreier seg om å la pasienten dø av (den underliggende) sykdommen, mens aktiv dødshjelp dreier seg om en målrettet handling hvor hensikten (intensjonen) er at pasientens liv aktivt skal avsluttes der og da. Det må dessuten, hvis nødvendig, presiseres at heller ikke intensiv smertebehandling har noe med aktiv dødshjelp å gjøre; også jfr pkt 6.3. ovenfor.)

⇒ (Følgende opplysninger er til intervjuerens bakgrunnsinformasjon: I Nederland har man praktisert aktiv dødshjelp i over 25 år. I 1995 var tallene for frivillig aktiv dødshjelp disse: Lege-assistert selvmord: 0,3% av alle dødsfall i landet (= 400 tilfeller), eutanasi 2,4% (= 3200 tilfeller). Dette betyr at det hver dag finner sted 10 tilfeller av frivillig aktiv dødshjelp i landet (3600 delt på 365 dager). Praksisen er teknisk sett forbudt i landet, men er likevel legalisert gjennom en rekke rettsavgjørelser hvor nødrettsregelen bidrar til at legene ikke blir dømt; jfr pkt 6.2. ovenfor. 90% av legene i landet er tilhengere av aktiv dødshjelp, hvilket er mer enn i befolkningen. I Norge er bare 17% av legene for i terminale tilfeller, i motsetning til mellom 60 og 70% av befolkningen. 80% av de som gis aktiv dødshjelp i Nederland er kreftpasienter.)

12.2. Livet her og nå

1. Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag – hvordan vurderer du din egen *livskvalitet*?
2. Er det noe som er spesielt viktig for deg *i det daglige her på sykehuset*?
3. Er det noe som er spesielt viktig for deg *i det daglige hjemme*?
4. Hvilke *positive* sider ser du ved livet akkurat nå? – Ting du mener gjør livet verdt å leve?
⇒ (Hver dag er verdifull, samværet med de nærmeste, man ser klart hva som er vesentlig og uvesentlig i livet, man lever mye sterkere, etc.)
5. Hva er det i livet akkurat nå som gir deg mest *bekymringer* og som dermed gjør livet *tungt å leve*?
⇒ (Smerter, kvalme, oppkast, pustebesvær, fatigue, avhengighet av andre, hjelpeløshet, bekymring for den belastning/lidelse pårørende utsettes for, tap av verdighet, tap av autonomi (“selvstyring”), opplevelse av håpløshet, depresjon, etc.)
6. Føler du deg *mindre verdsatt* enn pasienter som har mulighet til å bli kurert?
7. Kunne du i din nåværende situasjon *tenke deg* å be en lege om aktiv dødshjelp?
⇒ (Ad de to variantene av aktiv dødshjelp: se nedenfor, 12.3., forklaringene til spørsmål 7 og 8.)
8. Har du i dag et *konkret ønske* om aktiv dødshjelp?
9. Hvis ja, hva *skal i så fall til* for at du skal slutte å ønske slik hjelp – hva skal til for å ”annullere” eller endre ditt ønske?
10. Dersom du ikke kan komme på noe som skulle kunne få deg til å endre dette ønsket, kunne du i dag tenke deg å *ta opp* spørsmålet om aktiv dødshjelp med noen helsearbeidere?

12.3. Livet som syk frem til nå

1. Hvordan vil du si at livet fra du ble syk, og frem til nå, har vært *i sin alminnelighet*?
2. Har du fått tilfredsstillende behandling og pleie?
⇒ (Har man, slik pasienten ser det, gjort det som er *nødvendig* å gjøre i hans/hennes situasjon – har man gjort alt man kan? I så fall, er dette *nok*?)
3. Hvordan har forholdet til *pårørende* vært?
4. Har du *tenkt* noen ganger at det ville vært bra å slippe å leve lenger? – Har du tenkt at det var bedre om du hadde vært død?
5. Hvis ja, har du hatt et *konkret ønske* om at døden skulle komme så fort som mulig av *naturlige årsaker*?
6. Har du, i forbindelse med din sykdom, hatt noen tanker omkring å *ta ditt eget liv*? – Har du tenkt at *du selv* kunne ha fått døden til å komme fortest mulig?
7. Har du *ønsket* at en *lege skulle hjelpe deg til å ta ditt eget liv*, f.eks. ved å skrive ut en så stor dose medikamenter at du kunne bruke denne dosen til dette?
⇒ (Lege-assistert selvmord. Selv om dette er den “offisielle” betegnelsen på denne varianten av aktiv dødshjelp, bør intervjueren her likevel unngå å benytte det moralsk sett belastede ordet selvmord, til fordel for det mer nøytrale “ta sitt eget liv”, som altså er ordlyden i selve spørsmålet. Det er ellers viktig at pasienten er klar over følgende: Det er her *ikke* snakk om en situasjon hvor pasienten samler opp medikamenter som legen har skrevet ut, for på et senere tidspunkt (eventuelt) å kunne bruke disse til å ta sitt eget liv – f.eks. uten at legen er klar over dette. Situasjonen er den at både lege og pasient har som intensjon at pasienten skal ta sitt eget liv, og den dosen som legen skriver ut er utelukkende tenkt brukt i dette øyemed. Lege og pasient er således fullstendig klar over at medikamentene ikke skal brukes i behandlingssammenheng, men til å avslutte pasientens liv.)
8. Har du *ønsket* at en *lege skulle befri deg fra livet / avslutte livet ditt* ved å sette en dødelig sprøyte?
⇒ (Eutanasi. I forbindelse med denne (andre) varianten av aktiv dødshjelp bør intervjueren unngå det moralsk belastede ordet “drepe”, selv om legen både teknisk og juridisk sett dreper sin pasient ved eutanasi. Dette for å unngå at pasienten umiddelbart får negative assosiasjoner til eutanasi.)
9. Hvis ja, har du *uttrykt* et ønske om aktiv dødshjelp til *noen* (lege, sykepleier, pårørende, evt. andre), eller har du holdt det for deg selv?
10. Hva var grunnen dersom du hadde et slikt ønske, men *likevel ikke* uttrykte det til noen (valgte å holde det for deg selv)?
11. Dersom du uttrykte et slikt ønske, *ba* du samtidig om at ditt ønske skulle etterkommes – at noen skulle *utføre* det du ønsket?
12. I så fall, *hvem* ville du skulle utføre det?
⇒ (Det er ikke her meningen at pasienten skal *navngi* noen bestemt(e) person(er). Det vi ønsker å vite noe om, er primært om pasienten har spurt en lege om å utføre aktiv dødshjelp. Dette trenger ikke være behandlende lege, eller andre leger, på avdelingen, men kan tenkes å være pasientens fastlege eller allmennlege, en lege fra pasientens bekjentskapskrets, osv. Dersom pasienten har spurt andre, som sykepleier eller pårørende, eller en nær og god venn, eller god

nabo for den saks skyld, ville disse ved en eventuell etterkommelse av ønsket per definisjon ikke ha utført aktiv dødshjelp som beskrevet ovenfor – hvor denne type hjelp er “forbeholdt” en lege å utføre (jfr ovenfor, 12.3., forklaringene til spørsmål 7 og 8). Det kan her nevnes at bare leger har anledning til å praktisere aktiv dødshjelp i Nederland. Like fullt ville disse andre ha utført aktiv dødshjelp, men da altså i henhold til en definisjon hvor dødshjelperen ikke forutsettes å ha noen bestemt yrkesbakgrunn, rolle, posisjon, etc.)

12.4. Livet før du ble syk – og da du ble syk

1. Før du ble alvorlig syk, hadde du gjort deg noen tanker om at du *kunne bli* alvorlig syk noen gang?
2. Hvis *ja*, tenkte du noen gang over hvordan du *trodde du ville reagere* i en slik situasjon?
3. *Reagerte du annerledes* enn du hadde tenkt da du virkelig ble syk?
4. Hvis *nei* (på spørsmål 1.), hvordan reagerte du da du ble syk?
5. Hadde du noen *tanke* omkring temaet aktiv dødshjelp til alvorlig syke *før* du ble syk? – Hvilke?
6. I så fall, hva tenkte du om dette temaet da du *ble* syk?

12.5. Aktiv dødshjelp i forhold til helsepersonellet – og i forhold til andre pasienter

1. Hvordan oppfatter du *helsepersonellets holdninger* til aktiv dødshjelp?
2. Har du noen gang *diskutert* temaet aktiv dødshjelp med noen av helsepersonellet på avdelingen?
3. Har du noen gang hatt et *ønske om* å diskutere temaet aktiv dødshjelp med noen av helsepersonellet på avdelingen?
4. Føler du at aktiv dødshjelp er et *tema* som er *vanskelig å ta opp* på avdelingen? – Hvorfor/hvorfor ikke?
⇒ (I tilfelle “ja”, f.eks. fordi aktiv dødshjelp er forbudt, fordi det å diskutere temaet kan oppfattes som en kritikk av/klage på behandlingen (“den er ikke god nok”) – noe som kanskje ikke er legitimt når “alle er snille og gjør sitt aller beste” for at man skal ha det så godt som mulig, etc. Også i tilfelle “nei” er utdypning fra pasientens side ønskelig.)
5. Hvordan tror du det ville bli oppfattet av helsepersonellet på avdelingen *dersom du hadde bedt om* aktiv dødshjelp – dvs.: dersom du *tenker deg* (hypotetisk) at du hadde bedt om dette?
6. Hvis du har diskutert aktiv dødshjelp med *andre pasienter*, hvordan oppfatter du at deres holdninger til temaet er?
7. Har du noen gang sett andre pasienter som har vært i en slik situasjon at du har tenkt at *de* burde ha fått aktiv dødshjelp?
8. Hvis *ja*, hvilken type situasjon var dette, og var det en situasjon som *du selv* ville ha ønsket aktiv dødshjelp i dersom det hadde vært du som var i samme situasjon?
9. Selv om aktiv dødshjelp er *forbudt* i Norge, kunne du *likevel tenke deg* å be behandlende lege om slik hjelp?

10. Dersom aktiv dødshjelp var *lovlig* i Norge, kunne du *da* tenke deg å be behandlende lege om slik hjelp?
11. Dersom du hadde en slik rettslig mulighet til aktiv dødshjelp, tror du dette ville *endret ditt syn på leger* – dvs. dersom leger gis adgang til å både ta liv og å bevare liv?

12.6. Aktiv dødshjelp i forhold til familie/pårørende

1. Føler du at du kan diskutere temaet aktiv dødshjelp med *dine nærmeste*?
2. Dersom du *ikke* har diskutert aktiv dødshjelp med dine nærmeste, hvordan oppfatter du at deres holdninger til temaet er?
3. Dersom du *har* diskutert aktiv dødshjelp med dine nærmeste, hvordan oppfatter du at deres holdninger til temaet er?
4. Har du konkret *bedt* noen i familien hjelpe deg med å dø?
⇒ (F.eks. ved at pasienten har bedt pårørende om å samle sammen/ta vare på en overdose medikamenter for seg, ved å ha oppfordret dem til å snakke med legen eller annet helsepersonell om at man ønsker aktiv dødshjelp, etc.)
5. Hvordan tror du dine nærmeste *ville reagert* dersom du fortalte dem at du *vurderte å be* behandlende lege, eller annet helsepersonell, om aktiv dødshjelp?
6. Ville deres reaksjoner være av *avgjørende betydning* for om du valgte å be om aktiv dødshjelp eller ei?
7. Er det slik at du *plages over* at dine nærmeste *belastes*?
⇒ (Her er vi interessert i å høre pasientens tanker omkring *skyldfølelse* – om mulig uten at dette negativt ladete ordet bringes på bane av intervjueren.)
8. Føler du at du er en *så stor* belastning for dine nærmeste at du burde be om aktiv dødshjelp for å spare dem for ytterligere belastninger?

12.7. Livet fremover

1. Når du ser fremover, hvilke tanker gjør du deg?
2. Er det noe du *håper på*?
3. Har du tenkt at du *kan komme i en situasjon* der du kanskje vil ønske aktiv dødshjelp?
4. Hvis ja, hvilken situasjon vil det kunne være?
⇒ (Her er vi interessert i å høre hvilke grunner pasienten tror han/hun ville hatt for å betrakte situasjonen som uutholdelig – samt hvordan han/hun tror “styrkeforholdet” mellom disse forskjellige grunnene ville ha vært; altså hvilke grunner som ville veid tyngre enn andre. Stikkord: større smerter enn i dag, fremtidige intraktable og store smerter, ekstrem kvalme og oppkast, voldsomme pusteproblemer (kvelningsfølelser), svært plagsom fatigue, mye større avhengighet av andre, vesentlig større bekymring for den belastning/lidelse pårørende utsettes for, en sterkere opplevelse av hjelpeløshet og/eller håpløshet enn i dag, større tap av personlig autonomi (“selvstyring”) og verdighet, kraftig og vedvarende depresjon, etc.)

12.8. Pasientens opplevelse av intervjuet

1. Hvordan opplevde du dette intervjuet?
2. Var det annerledes å delta i intervjuet enn du hadde trodd det ville være?
3. Hva føler og tenker du nå, etterpå?

12.9. Avslutning

Intervjueren avslutter intervjuet med å takke pasienten for hans/hennes villighet til å stille opp, og på den måten gi oss verdifull informasjon om temaet. Intervjueren minner om at han vil komme tilbake i morgen for en ettersamtale om intervjuet og tiden etterpå. Det gjøres også klart at dersom pasienten har behov for å snakke med andre etter intervjuet, kan han/hun *når som helst* si i fra til (kontakte) lege, sykepleier, prest eller andre på avdelingen. Disse er informert om undersøkelsen, og vet at samtalen har funnet sted. Men de vil ikke få kjennskap til hva den enkelte pasient har svart – med mindre pasienten selv ønsker å si noe om dette (jfr informasjonsskrivet/samtykkeerklæringen).